



Autour de la sédation en fin de vie

Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire
sur les représentations de la sédation



AUTOUR DE LA SÉDATION EN FIN DE VIE

RÉFLEXIONS ÉTHIQUES D'UN GROUPE PLURIDISCIPLINAIRE
SUR LES REPRÉSENTATIONS DE LA SÉDATION



AUTOUR DE LA SÉDATION EN FIN DE VIE

*Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire
sur les représentations de la sédation*

ISBN : 978-2-9544774-0-4

© Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes, 2013

Tous droits réservés

Sommaire

Préface	9
Préambule : Sédater, et après.....	13
Le regard d'un philosophe : Ce que les uns et les autres ont d'important à dire, il est important d'en prendre connaissance	19
Le regard d'un médecin anesthésiste engagée dans la pratique des soins palliatifs.....	29
Le regard des soignants sur la sédation en fin de vie à travers les enquêtes	37
L'accompagnement des équipes soignantes : l'inquiète quiétude de la sédation	47
Le regard d'une psychologue : sédation en fin de vie ou la mise en abîme des soignants.....	53
Peut-on encore accompagner une personne en sédation ? Le regard du bénévole accompagnant.....	63
Le regard du médecin sur les représentations de la pratique de la sédation	73
Epilogue	79
Annexes	81

Contributeurs

Ce travail est le fruit d'une réflexion effectuée dans le cadre du groupe de travail « Sédation en fin de vie » du Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes.

COORDINATRICE

Colette Peyrard, médecin anesthésiste,
Centre Hospitalier de Vienne

MEMBRES DU GROUPE

Alexandra Auclair, sociologue

Pierre Basset, médecin, Centre hospitalier de Chambéry

Majid Brunet, méthodologiste,
Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes, Lyon

Noëlle Carlin, cadre de santé EMDSP,
Centre hospitalier universitaire de Grenoble

Eric Fourneret, philosophe,
Espace éthique, Centre hospitalier universitaire de Grenoble

Catherine Marin, psychologue EMDSP,
Centre hospitalier de Vienne

Violette Moralès, cadre de santé IFSI,
Centre hospitalier de Vienne

Patrick Valentin, bénévole, JALMALV – Vienne

EXPERT EXTÉRIEUR

Bruno Marie Duffé, professeur d'éthique médicale et sociale,
aumônier catholique du Centre Léon-Bérard



Préface

Le présent travail, avec sa méthodologie originale sur les « représentations » de la sédation et les commentaires vus au prisme des expériences et compétences de chaque rédacteur, est une entreprise très précieuse. Les conclusions sont bienvenues et le travail du philosophe Éric Fourneret, souhaitant retrouver « l'usage de l'ordinaire » est judicieux car, c'est un moment essentiel celui où le philosophe est conduit à parler la langue de tout le monde, avant de dégager les systèmes normatifs à l'œuvre dans la pensée commune. Ce qui ne l'empêche pas de tailler ses propres silex quand il s'agit d'aider chacun à s'y retrouver dans l'expression de sa propre pensée et de travailler ainsi à clarifier les débats en cours.

Car, quoi que l'on fasse, la recherche d'une définition des termes que nous utilisons en éthique médicale et ailleurs, comme sédation ou euthanasie, ne sera jamais achevée. Et pourtant, il convient d'observer les vertus de ce que j'appelle « l'éthique du lexique ». Savoir de quoi l'on parle est une exigence socratique car on ne peut laisser flotter sans risque le sens des mots, ne serait-ce que pour communiquer ses expériences à autrui et aussi pour les formuler à soi-même. Savoir « de quoi » l'on parle, ce n'est pas retomber dans une vision purement essentialiste des choses, mais reconnaître qu'on peut apprendre à bien les nommer et non pas laisser le langage flotter dans l'indétermination subjectiviste.

Quand on relit l'intégralité des entretiens qui sont le matériau de l'enquête présentée ici, on découvre qu'un tiers des personnes interrogées ne confondent pas la sédation et l'euthanasie si l'on entend celle-ci au sens désormais contemporain de « provoquer délibérément la mort ». L'euthanasie est un terme carrément absent de leur propos. Mais pour les deux autres tiers, c'est un mot qui, en tâtonnant plus ou moins, vient à l'esprit quand on parle de sédation. Voilà qui est riche d'enseignement. Et ce n'est pas un hasard si le débat actuellement en cours au Québec sur la fin de vie a réactivé la question de l'euthanasie précisément à travers les ambivalences de celle de la sédation. Tout l'enjeu, là-bas comme partout, consiste à distinguer les représentations des interprétations, selon la suggestion légitime et indispensable de Bruno-Marie Duffé.

À travers les hésitations du langage, dont on sait bien qu'elles traduisent les incertitudes de la pensée, on mesure que la sédation, celle qui peut représenter le dernier acte de l'accompagnement et du soin, est bien l'héritière, à certains égards, de la mort douce, c'est-à-dire de ce que l'on a nommé sans ambiguïté jusqu'au XX^{ème} siècle, l'euthanasie, en un sens strictement étymologique. Mais l'euthanasie, depuis qu'elle signifie communément le fait de mettre fin aux jours d'une personne, a reçu une coloration négative pour les uns, positive pour d'autres, en tout cas nouvelle et singulière pour tous, et elle exige un effort toujours recommencé pour la définir et lui fournir les adjectifs qui lui conviennent.

Or utiliser le mot euthanasie dans la langue française d'aujourd'hui, ne renvoie plus du tout au sens strictement étymologique. Il est acquis, dans les milieux spécialisés (qui ne sont pas ceux du « langage de l'ordinaire » !), que la notion d'euthanasie « passive » a perdu toute pertinence depuis la condamnation désormais unanime de l'obstination déraisonnable. De plus, l'euthanasie dite « indirecte », du moins si l'on croit qu'un soulagement ou une sédation « entraîne » la mort (ce qui resterait à prouver), n'aide pas à clarifier les situations et donc à les évaluer moralement. Car peut-on parler d'euthanasie indirecte quand il ne s'agit pas d'euthanasie du tout ?

Si la sédation a pour ancêtre sémantique partiel l'euthanasie dans son sens étymologique, c'est que l'on pressent, à travers le travail présenté ici, que la notion de sédation est susceptible d'évoluer dans la même direction : une pratique, généreuse dans son intention première et médicalement requise, peut dériver vers des formes plus inavouables. C'est ce que l'on observe aux Pays-Bas et ailleurs quand des euthanasies (au sens actuel de donner la mort) échappent

au crible de la loi, mais se dissimulent sous le manteau de la sédation. Les hésitations du « langage de l'ordinaire » sont donc éloquentes et exigent une attention renouvelée à ce qui se joue dans la pratique de la sédation. Colette Peyrard, après avoir rappelé que l'intention n'est pas la même dans le cas de la sédation et celui de l'euthanasie, est donc fondée à poser la question suivante. « Mais, l'insistance sur cette distinction ne cache-t-elle pas une intention moins avouable ? La sédation, en faisant dormir le patient, lui enlève toute communication verbale, le plus souvent définitivement. Cela ne peut pas être vécu facilement pour celui qui prescrit comme pour celui qui exécute. » Refermer ce questionnement, ce serait rompre avec le doute, ce moteur de l'éthique des soins palliatifs qu'on ne doit pas confondre avec un scepticisme paralysant. À l'opposé du dogmatisme paresseux, qui voit, par exemple, dans la sédation un équivalent de la mort volontairement administrée, ce questionnement ouvre la pratique du soin à un travail d'évaluation jamais en repos.

La question semble donc être, après avoir interrogé les représentations et les interprétations, de savoir comment restituer l'intention qui anime le geste de sédation quand celui-ci s'impose à l'équipe soignante. C'est un travail nécessairement interminable car si la recherche du mot juste, et donc de la pensée claire, est requise dans chaque situation singulière, on sait bien que la profusion des significations ne sera jamais étouffée dans le vécu complexe de chacun. C'est le moment de l'éthique concrète, celui de la phronésis des Anciens, cette sagesse pratique qui est un autre nom de la prudence. C'est tout le mérite de la présente recherche : elle prépare l'effort de clarification notionnelle qui, même provisoire, demeure une tâche indispensable et elle oblige à interroger l'originalité de chaque situation vécue.

Jacques Ricot
(auteur d'*Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010)



Préambule : Sédater, et après...

Le travail qui est présenté ici porte sur la sédation en fin de vie à l'hôpital.

QU'EST-CE QUE LA SÉDATION ?

La sédation semble mal connue, y compris parmi les soignants. Il est donc utile de préciser dès maintenant quelques éléments factuels, reflets de la connaissance scientifique disponible sur ce sujet. Il reste néanmoins des zones d'ombre, qui ne sont pas sans conséquences sur le flou de notre perception de la sédation.

Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), la sédation pour détresse en phase terminale est « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient* ». ¹

En pratique, le sédatif est le midazolam, produit qui a différentes activités, anxiolytique, myorelaxante, hypnotique mais aussi amnésiante ; une demi-vie de 2 à 4h en fonction du dosage et pour un patient au métabolisme normal ;

¹ Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, *La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*, Version longue, www.sfap.org, p. 6.

rapidement réversible. L'administration peut être continue ou discontinuée. L'injection en continu se fait à l'aide d'un pousse seringue électrique (PSE). Lorsqu'un analgésique tel que la morphine est également injecté par un PSE, le midazolam doit être injecté par un PSE indépendant pour pouvoir moduler le niveau de conscience sans réveiller la douleur.

LE CADRE DE RÉFLEXION...

Un groupe de réflexion régional, sur proposition du Docteur Colette Peyrard a démarré son travail en février 2009 sous l'égide du Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes.

L'objectif initial de ce groupe était d'examiner **les représentations² de la sédation.**

Ce groupe régional, pluridisciplinaire, relativement équilibré, est composé de soignants de soins palliatifs : médecin anesthésiste, cadres de santé, psychologue, infirmière, médecin, et de non-soignants, mais concernés par ce problème : sociologue, philosophe, aumônier, bénévole-accompagnant et méthodologiste.

Le présent rapport est le fruit d'un travail effectué entre mars 2009 et janvier 2011. Une présentation des premiers résultats sous l'angle sociologique a été faite en juillet 2009, dans le cadre des journées nationales des réseaux de cancérologie.

Notre réflexion s'est construite au fil du temps sous l'impulsion de la dynamique de groupe, avec parfois un sentiment de flou et d'incertitude sur l'orientation à prendre. En même temps, les choix (l'enquête, l'élaboration d'un document et le public cible) se sont imposés d'eux-mêmes à partir des prises de conscience résultant des interactions qui se sont révélées riches et parfois inattendues.

² D. Jodelet définit les représentations comme « toute forme de connaissance qui comprend des éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs, ainsi que des croyances, valeurs, attitudes, opinions, images, etc. ». C'est la définition retenue par le groupe.

LE CROISEMENT DE DEUX SOURCES : ENQUÊTES ET EXPÉRIENCE

Nous avons confronté deux matériaux différents, ceux recueillis lors d'une enquête à visée sociologique et ceux résultant de l'expérience de chacun des membres du groupe. Ce travail s'est donc déroulé en deux temps : le temps de l'enquête proprement dite et le temps de la confrontation de l'enquête aux expériences des membres du groupe.

Enquêtes...

Une vignette clinique a été élaborée par le groupe au terme de plusieurs réunions.

« Mme D, âgée de 51 ans, est atteinte depuis 2 ans d'un cancer du poumon non opérable. Elle a déjà reçu plusieurs chimiothérapies, mais son état s'est dégradé. Elle sait la gravité de sa situation et elle a accepté l'idée d'interrompre le traitement contre le cancer, mais elle veut bien poursuivre celui qui lui assurera le plus grand confort possible. Elle a également exprimé sa peur de mourir étouffée. Elle a été hospitalisée il y a 8 jours car son état général est devenu critique. Elle est angoissée et a de plus en plus de mal à respirer. Aucun traitement ou soin ne semble la soulager, pas même l'oxygène. Après en avoir discuté avec elle et sa famille, Mme D. reçoit par perfusion un traitement qui la plonge dans le sommeil. Elle est immobile, à l'air apaisée et elle n'a pas de réactions lorsque ses proches lui parlent ou lui tiennent la main... »

Qu'est-ce que cela vous évoque ? »

Plutôt que le mot *inconscience*, nous avons retenu le terme de sommeil qui renvoie dans le langage courant à « faire dormir ».

On notera que si la situation de sédation est mise en scène, le mot lui-même n'est volontairement pas prononcé pour éviter d'influencer les réponses.

24 interviews ont été recueillies par les membres du groupe. La seule contrainte, validée en réunion lors de la répartition des entretiens, étant que l'ensemble soit équilibré entre soignants et non-soignants.

La liste des interviews³, et les caractéristiques des enquêtés sont présentés en Annexe 1. Bien qu'ayant pris conseil auprès d'une sociologue, nous n'avons pas la prétention d'avoir mené un travail ayant la rigueur universitaire en sociologie.

Expériences...

Les entretiens en question nous ont servi pour approfondir et illustrer notre réflexion comme le soulignent certains de nos échanges au sein du groupe :

« La méthode des enquêtes, non pas en grand nombre, mais au contraire sur les réponses d'un petit nombre, dans le mot à mot des soignants, m'a vraiment intéressée pour mesurer combien la médicalisation d'une fin de vie a un impact sur le soignant en tant que personne. » (C. Marin, psychologue)

« En participant à ce groupe, j'ai pu me rendre compte, au-delà de la singularité de mon propre vécu, combien la sédation pouvait être vécue différemment d'une personne à l'autre, soignant ou non-soignant. » (P. Valentin, bénévole)

« Pour nous professionnels, la sédation est une pratique de dernier recours dont la prescription médicale doit être entourée de concertation, de réflexion en équipe : une fois instaurée, elle doit être en permanence interrogée. » (V. Moralès, cadre de santé)

« Même si l'enquête sur les représentations a pu montrer que sédation et euthanasie sont souvent confondues, le terme "euthanasie" est utilisé au sens littéral de mort douce, paisible. » (C. Peyrard, médecin)

La diversité des échanges a été un facteur de richesse de la réflexion reconnu par tous les membres du groupe.

³ Groupe Sédation Oncora, Enquête sociologique sur la constitution des représentations de la sédation en fin de vie : Premiers enseignements, « Journées de mise en commun des référentiels en Soins Oncologiques de Support » 2-3 juillet 2009, Oncora/Oncolor, Lyon

ALORS SONT VENUES LES INTERROGATIONS DE « L'APRÈS »...

Même si la sédation en fin de vie est une pratique médicale stricto sensu, elle interroge en profondeur tous ceux qui sont concernés, directement ou indirectement : patients, médecins, soignants, familles et amis, accompagnants, politiques, société... Ce n'est pas sans raison si la seule pratique médicale étudiée en détail dans le *Rapport de la mission parlementaire 2008*⁴ est la sédation en fin de vie. Ce dernier insiste sur la différence entre sédation et euthanasie.

La démarche décisionnelle et les aspects pratiques de la réalisation de la sédation sont bien documentés⁵. Cet aspect-là de la sédation ayant été étudié, nous nous sommes interrogés sur « l'après sédation ». Plusieurs interrogations moins visibles sont alors apparues dans notre réflexion.

Tout d'abord, la plupart du temps, s'il y a sédation, c'est le dernier geste médical avant la mort. Ensuite la sédation, en agissant sur la conscience, modifie la modalité même du mourir et, en coupant la communication, modifie aussi son aspect familial et social. Elle peut, pour certains, entrer en opposition avec une des valeurs des soins palliatifs qui est le maintien de la vie relationnelle autant que faire se peut. Elle bouscule également souvent nos représentations, même si celles-ci sont très différentes entre soignants et familles ou public en général, selon que l'on a été confronté ou non à la sédation et selon le degré de proximité par rapport à la personne.

Oscillant entre le tragique de la perte acceptée de la conscience (un prix à payer) et l'apaisement de la situation extrême, la sédation en phase terminale de par sa nature et sa position de geste ultime reste questionnante pour tous.

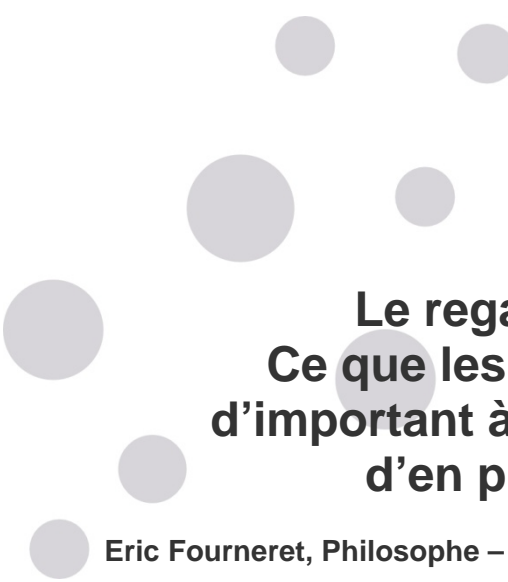
C'est l'ensemble de ces questions que nous abordons dans ce rapport.

Nous avons voulu vous présenter sous forme de « regard » ou de « questionnement » la réflexion de chacun des participants selon la position qu'il occupe auprès des patients.

⁴ Leonetti, J., Rapport de la mission parlementaire 2008 (Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie).

⁵ Référentiel SFAP

Nous vous laissons naviguer comme bon vous semble au cœur de cette réflexion en sachant que ce fascicule, même si de fait, il a un début et une fin, peut être lu dans le sens qui vous convient en vous laissant aller à votre intuition.



Le regard d'un philosophe : Ce que les uns et les autres ont d'important à dire, il est important d'en prendre connaissance

Eric Fourneret, Philosophe – Espace éthique, CHU de Grenoble

Qu'un mot soit discutable, voilà qui ne se discute pas. Les philosophes le savent bien et c'est heureux, dirons-nous, au moins pour la pérennité des philosophes. Mais ce n'est visiblement pas à coup de concepts et de théories que, sur la sédation, les chambres verrouillées du sens s'ouvriront. Avant de résoudre une telle question de signification, il semble essentiel de parvenir à aimer cette question. Ceux qui se sont donné cette peine (les enquêteurs) ont peut-être éprouvé le sentiment de donner forme à quelque chose de particulier : une forme qui vit, une forme qui pense. Ce n'est certainement pas une installation dans le sens de la sédation comme si, enfin, ils avaient pu l'approcher. Il faut être honnête, le sens de ce que l'on dit, de ce que l'on fait échappe à autrui, à soi-même ; et prétendre le contraire, consisterait à affirmer qu'une personne peut se mettre au balcon pour se regarder passer dans la rue. Et quand bien même, faut-il conclure qu'il n'y a rien d'important à entendre ni à lire ? On ne le croit pas dans la mesure où ce qui est important pour une personne n'est pas toujours de l'ordre du sensé, ni de l'autonomie, ni du rationnel. C'est bien ce qui peut intéresser le philosophe si l'on pense comme C. Diamond que « le sens de la vie, le sens de ce qui est humainement intéressant, peut se porter vers des objets et les considérer comme la moralité ne le ferait pas. »

LA PLURALITÉ DES VOIX

Lors d'une de ses conférences, Wittgenstein avait énoncé l'idée suivante⁶ : pour comprendre le sens d'un mot, il convient de le resituer dans son contexte. Ainsi, le mot « vert » peut aussi bien désigner les feuilles, l'herbe et renvoyer alors à la couleur, comme il peut vouloir dire, dans un autre contexte, tout à fait autre chose. C'est le cas, par exemple, lorsqu'on dit que les tomates sont vertes. En fait, ici le mot « vert » ne désigne plus la couleur d'un objet visible, mais le fait que les tomates ne sont pas mûres.⁷

Les énoncés que l'on peut entendre à propos de la sédation appellent également à produire un effort de contextualisation quand on sait que, selon les personnes, elle désigne une forme d'euthanasie, ou un soin technique spécifique, ou une médicalisation de la mort... Ainsi, on admet facilement la possibilité qu'un mot puisse être polysémique et de conclure avec Wittgenstein qu'un grand nombre de nos énoncés n'ont alors pas de signification en soi.

Et cependant, cela ne va pas jusqu'à supposer que leurs auteurs de tels énoncés ne veulent pas dire quelque chose d'important. Comme le soulignait encore Wittgenstein, tout ce que l'on veut dire ne peut pas toujours être dit à partir d'un énoncé sensé.

Il n'y a donc pas lieu de s'étonner que certains enquêtés de notre étude échappent à la norme dans la mesure où ils laissent éclater leur propre originalité. Ce que l'on peut alors qualifier de pluralité des voix, notion décrite par S. Laugier comme un « grouillement »⁸, tend à souligner, paradoxalement, combien l'usage d'un mot, comme « sédation », s'inscrit sur un arrière-plan partagé. Que faut-il entendre par là ?

La première chose à remarquer est que l'on partage des usages de langage (mais aussi d'action), construits au fil du temps où les hommes ont débattu sur leurs intérêts, leurs souhaits. Par exemple, à la personne qui nous dit « Bonjour », nous avons pour usage

⁶ WITTGENSTEIN L, « Conférence sur l'éthique », cité par DIAMOND C, « Wittgenstein », in CANTO-SPERBER M, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 2004, tome 2, p. 2086.

⁷ DIAMOND C, « Wittgenstein », *Ibid.*, pp. 2086-2087

⁸ LAUGIER S, « Pourquoi des théories morales ? L'ordinaire contre la norme », *Cité*, PUF, Paris, n°5, 2001, p. 106.

commun de le lui rendre. Mais qui est-ce « nous » ou ce « on » ? Qui est-il quand un enquêté énonce :

« Depuis plusieurs années, quand on évoquait l'Hypnovel, on parlait d'euthanasie, d'euthanasie passive... Maintenant, on ne parle plus comme cela et je ne pense pas qu'il y a euthanasie point barre... et... non... là c'est... je pense que l'Hypnovel ça rentre vraiment dans ce qu'on peut proposer comme soins palliatifs. » (Infirmière, 42 ans)

Comment ce « je » peut-il dire ce que nous disons ? Comment sait-il que ce qui est vrai pour lui est vrai pour tous les autres ? Et il est vrai que la tentation est grande de tenir ce « nous » (ou ce « on ») pour acquis, alors même que l'essentiel consiste par *commencer* de le décrire. Une telle démarche consiste à l'explorer, d'où l'intérêt de cette enquête sur les représentations. Ce faisant, il ne s'agit pas de réduire le langage à des catégories de la pensée. Il s'agit bien plutôt de le percevoir dans ses détails. En d'autres termes, entendre et voir autant que raisonner.

Or, les choses ne semblent pas aussi simples. À lire la philosophie analytique, par exemple, le langage ordinaire est confus, désordonné, et donc, rempli de contradictions et d'erreurs. Pour des philosophes comme Russel ou Quine, la tâche de la philosophie consiste alors à éviter ou à corriger ces erreurs. Contre cette conception de l'activité philosophique, Wittgenstein pensait que le langage ordinaire possédait une logique, celle des règles d'usage. Autrement dit, ce n'est pas au philosophe d'indiquer quelles elles sont, mais au langage de l'enseigner au philosophe.

Et cependant, il semble bien que, certaines fois, notre façon de parler nous conduit à faire l'erreur de penser qu'il existe une essence des mots (que la question philosophique par excellence « Qu'est-ce que ? » laisse bien supposer), et que la connaissance de cette essence permet d'user des termes correctement. C'est le cas de l'enquêté suivant qui cherche une vérité absolue dans le cas clinique qui vient de lui être présenté :

« Peut-être que si elle veut finir sa vie là, peut être, mais autrement on ne peut pas aller contre, on ne peut rien faire, non c'est ça ? » (Electricien, 65 ans)

Mais si les mots avaient véritablement un sens statique, le langage ne serait pas autre chose qu'un enchaînement de symboles à l'image du calcul par l'ordinateur. Or, la pensée humaine semble largement

échapper à cette interprétation par la créativité de nos énoncés. De fait, on comprend toute la difficulté de saisir le sens des énoncés sur la sédation si, comme le souligne Humpty Dumpty⁹ pour le mot « gloire », l'orateur donne la signification qu'il souhaite. Une solution pourrait être de rechercher l'intention derrière l'énoncé.

L'INTENTIONNALITÉ

Se référer à l'intention derrière l'usage des mots, c'est supposer qu'une signification se construit suivant un plan. Par exemple, on peut supposer avec Husserl que le sens d'un mot ne varie pas d'un contexte à un autre.

Ainsi, « sédater » pourrait toujours signifier rechercher « par des moyens médicamenteux, une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient »¹⁰ (fait objectif).

Or, il peut être utile de faire une distinction entre le fait objectif et la signification puisque, manifestement, l'accord ne règne pas en ce qui concerne la sédation. De plus, les choses peuvent se compliquer si l'intention ne correspond pas à l'usage. Ce peut être le cas, par exemple, lorsqu'un proche réclame de pratiquer une sédation sous prétexte de soulager une détresse, alors que dans le secret de sa conscience, il ne supporte plus les gémissements du patient qui ne souhaite pas, quant à lui, être sédaté. De la même façon, un tel décalage peut être à l'origine d'un dissentiment entre ceux qui considèrent la sédation comme une euthanasie et ceux qui la considèrent comme un acte de soin :

« C'est ce qu'on essaie de faire passer aux familles, c'est vrai qu'il y a des gens qui ne comprennent pas, ils nous disent qu'on va les tuer alors que c'est la maladie qui va faire que les gens vont mourir... Par contre nous, on va essayer de les faire mourir avec le moins de souffrance possible. » (Infirmière, 33 ans).

Autrement dit, l'intérêt pour l'intention vise à nous faire prendre conscience aussi que celui qui parle ne rend pas compte seulement d'un

⁹ En référence à l'épilogue du document.

¹⁰ Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, *La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*, Version longue, www.sfap.org, p. 6.

état du monde (fait objectif), il y occupe aussi une place en tant que sujet (subjectivité). Soit l'exemple suivant :

« *C'est difficile l'image qui vous reste, c'est l'image d'une personne qui n'est plus avec vous durant les dernières heures, à cause du produit.* » (Aide-soignante, 25 ans)

En effet, selon le locuteur, la notion de gêne est variable, car subjective. Aussi, la prise en compte de l'intentionnalité indique la singularité d'un énoncé, c'est-à-dire, indique un *dedans* (une vie intérieure, un psychisme) qui *extériorise*. Tenir compte de ce singulier-là, c'est justement ce que ne refuse pas la philosophie du langage ordinaire.

L'ORDINAIRE

Cette philosophie a trouvé son avènement sur le continent américain et se détache de la tradition philosophique européenne qui veut que l'on s'attaque au vulgaire, c'est-à-dire, à l'ordinaire, en l'écartant ou en le corrigeant. On trouve l'expression la plus aboutie de cette philosophie de l'ordinaire chez le philosophe contemporain S. Cavell, largement héritier de la pensée de Wittgenstein.

L'objectif n'est pas des moindres : se réapproprier le langage ordinaire, et non le dépasser. Cela ne veut pas dire qu'il nous faut subitement apprendre à le parler. En réalité, il est proprement *notre* langage. Cela ne veut pas dire non plus qu'il est à inventer puisqu'il est déjà là. Cela veut dire tout simplement *recouvrir* l'ordinaire dans le langage. S. Cavell citant Wittgenstein¹¹ : « Ce que nous faisons, c'est ramener les mots de leur usage métaphysique à leur usage de tous les jours » (§116). S. Cavell, comme Wittgenstein avant lui, estime donc que le sens d'un mot n'est pas *dans* le mot, mais dans son *usage*¹², d'où l'intérêt pour la contextualisation.

Or, les nœuds dans le langage, qu'illustre parfaitement la question de la sédation, soulignent combien accéder à cet ordinaire est difficile. Les énoncés des enquêtés de notre étude ne laissent pas de confu-

¹¹ WITTGENSTEIN L., *Recherches philosophiques*, cité par CAVELL S., *Dire et vouloir dire*, Cerf, Paris, 2009, p. 150 ; « Une nouvelle Amérique encore inapprochable », *Qu'est-ce que la philosophie américaine*, trad. LAUGIER S., Folio-Essais, Paris, 1991 p. 51.

¹² LAUGIER S., « L'ordinaire transatlantique. De Conrad à Chicago, en passant par Oxford », *L'homme*, Editions de l'EHESS, n°187-188, 3-4, 2008, p. 173.

sion possible : l'expression d'une volonté de sédater, par exemple, peut exprimer autre chose qu'un réel souhait d'apaiser le patient ; ce peut être un inconfort chez le soignant en raison d'un épuisement face à une situation vécue douloureusement. Mais cela veut surtout dire qu'il existe une différence entre ce que l'on dit et ce que l'on voudrait dire¹³.

Il faut alors reconnaître que rien ne garantit de savoir le sens véritable d'une sédation, surtout si notre façon d'interpréter le monde humain consiste à le plier pour le faire entrer dans les concepts de la pensée. Chercher ce que veut dire « sédation » ou quel est le sens de cette pratique dans une situation particulière, ne consiste pas à chercher ce qu'est la sédation. Et les philosophes qui ouvrent les livres pour le savoir, jusqu'aux plus anciens, ne font que courir après l'illusion que la signification d'une situation donnée se cacherait dans les manuscrits. Pour S. Cavell, nous savons tout du mot sur lequel on s'interroge. Ce qui manque, ce sont les règles de son utilisation qu'une attention particulière au langage ordinaire peut aider à approcher.

Ces règles ne sont pas postérieures au sujet. Elles le précèdent comme les règles des échecs précèdent le joueur. Autrement dit, le langage et nos pratiques sont un donné, le fruit d'une transmission. C'est l'idée d'apprentissage que l'on trouve chez Wittgenstein¹⁴. Durant sa formation, le soignant fait l'apprentissage des circonstances dans lesquelles on use de tel et tel mot ou de telle ou telle technique de soin, bien avant de pouvoir questionner ces usages par lui-même. C'est ce que Wittgenstein appelle aussi « une forme de vie »¹⁵, c'est-à-dire, un monde qui a son propre langage, ses propres pratiques.

Par exemple, le mot « preuve » s'interprète différemment selon que l'on est un homme de loi, un historien ou un physicien. Dans notre étude, la forme de vie est le monde de l'hôpital dans lequel le concept « sédation » fonctionne différemment du monde des vétérinaires, par exemple, où la pratique peut aider à extraire les dents de loup d'un cheval. C'est donc bien une forme de vie que l'on observe dans l'énoncé suivant :

¹³ CAVELL S, *Dire et vouloir dire, op. cit.*

¹⁴ WITTGENSTEIN L, *De la certitude*, Gallimard, Paris, 1990, §144, p. 58.

¹⁵ WITTGENSTEIN L, *Remarques philosophiques*, trad. RHEES E, Gallimard, 1984, §241.

« A l'hôpital, la prescription d'Hypnovel en phase terminale doit passer par les soins palliatifs sauf au bloc opératoire » (Pharmacien, 45 ans)

On est tenté de reconnaître que le problème éthico-philosophique de la sédation pourrait tenir à un mauvais usage du terme ou à une mauvaise utilisation de la pratique. Aussi, les conséquences peuvent être tragiques à l'image de l'apprenti artificier qui apprend, en écoutant, à manier les explosifs. Une ambiguïté sur un mot, sur un geste, pourrait lui être fatale.

C'est reconnaître encore une appartenance à une communauté. Dans l'énoncé ci-dessus, le poids de l'institution est probant et souligne combien notre langage ordinaire ne nous appartient pas. Ainsi, considérer la sédation comme une euthanasie ou comme un soin témoigne de la perte de sa voix quand on sait le conformisme qui transverse l'un et l'autre point de vue. Mais alors, le sens de la sédation sera toujours inapprochable !

La question de la sédation montre combien les accords de langage ne se déroulent pas toujours comme ils le supposent tout d'abord ; que toute intention critique d'une *certaine* philosophie à l'endroit de l'ordinaire reste trop éloignée pour atteindre les choses ; que toute immersion dans l'ordinaire d'un patient, de ses proches, du soignant, semble ne poser qu'une question : « Quel est ce langage ? » ; et rendre compte d'une seule chose : le scepticisme. Les mots restent insaisissables et moins dicibles par ces *autres* mots (catégories de la pensée) qui n'ont finalement jamais pénétré ces existences, ces vies de tous les jours, quotidiennes, communes, banales, bref... ordinaires. Les mots de la sédation n'offrent, semble-t-il, que des « nœuds ». C'est la rupture quant à leur usage qui l'emporte, l'incompréhension, mais ce peut être aussi l'absence de manière propre des mots. C'est pourtant ce que recherche la philosophie de l'ordinaire : retrouver les usages et retrouver la créativité en œuvre comme une confiance en soi. Comment ?

En entrant en soi-même. En explorant cet intérieur pour vérifier si les racines de ce que l'on pense, de ce que l'on dit, rejoignent ou non l'endroit le plus profond de son cœur. Personne ne gagne à imiter ce qui a été approuvé par tous, ou presque tous. Quelle est le sens particulier de telle sédation définie comme une euthanasie ou comme un soin ? Le scepticisme est encore là et il faudra bien admettre qu'il peut ne jamais nous quitter vraiment. En ce sens, les mots de la sédation qui appartiennent à une forme de vie peuvent se révéler

décevants. Ils ne ressemblent à personne dans la mesure où les traits du particulier ont été effacés. Comment se reconnaître dans ce miroir sans reflet ?

« Par rapport à ce qui se passe à la TV, est-ce qu'on en parle ?... Euh... il y avait cette femme qui avait une tumeur au visage qui enflait, c'était horrible, elle n'avait plus de dignité cette pauvre femme, quoi... » (Ingénieur, 36 ans)

Comme l'écrivait le philosophe américain Emerson : « Il est facile, étant dans le monde, de vivre selon l'opinion du monde (...). »¹⁶

CONCLUSION

Allons-nous révéler le sens de la sédation ? Allons-nous découvrir une vérité cachée qui va rassembler tous ceux qui se divisent sur ce débat ? Ce serait n'avoir rien compris à la démarche de S. Cavell. À tout le moins, nous parviendrons à comprendre que ce que nous disons et faisons à propos de la sédation n'est pas toujours, à proprement parler, l'expression de notre liberté. Et que, dans nos affirmations, ce n'est pas tant notre confiance en nous-mêmes que nous laissons éclater, que notre esprit compliqué en proie au scepticisme. Sait-il seulement, celui qui parle de la sédation, s'il est en train d'improviser quand il s'adresse à autrui comme si ce qu'il disait n'avait pas d'autre origine que la profondeur insondable de son être ? Sait-il, dans les conditions où il se trouve, s'il est accablé par les règles d'usage et le conformisme ? Sait-il seulement, celui qui condamne cette pratique, qu'il est dans un monde dont l'ampleur et l'espace sont en rapport avec ces grandes choses qui composent le réel ? Savent-ils quand leur regard se plonge dans la lumière du jour et dans l'obscurité du soir, quand ils se laissent aller à la tristesse et au désespoir d'en comprendre quelque chose, savent-ils que le jour et la nuit seront encore là demain, tout plein de ce qui a été manqué d'hier, et à quoi il est permis encore de prendre part ?

On a cette curieuse habitude de prendre une considérable hauteur pour saisir le sens d'une parole, d'un acte, comme si pour éprouver ce qu'autrui veut dire, faire, ou ce que nous-mêmes nous voulons dire, faire, il fallait toujours se trouver très éloigné de l'autre et de soi. C'est une curieuse idée que de penser entendre mieux et voir mieux en étant au plus loin. Il semble, au contraire, que l'exploration et

¹⁶ EMERSON RW, *La confiance en soi et autres essais*, p. 93.trad. BEGOT M, Rivages poche-Petite Bibliothèque, Paris, 2000.

l'observation de cette vie ordinaire ne peuvent se conduire sans rester là où la parole et l'acte ont lieu. Il n'y a point là un monde nouveau à découvrir, mais un monde qui, pour n'être pas assez connu de nous, n'en reste pas moins le seul que l'on fréquente. Peut-être, ne sera-ce qu'à la condition de cette prise de conscience, que cette vie ordinaire, peu à peu, même si cela ne viendra que plus tard, se laissera approcher.

Car, combien ne vaut-il pas mieux reconnaître que nous sommes et parlons cet ordinaire ! Bien sûr, une inquiétude peut gagner celui qui prend conscience que ses repères s'en trouvent perdus : il n'y a pratiquement plus rien de lointain et le sentiment d'être toujours de voyage persiste. Tout ce qui reste éloigné n'est plus semblable qu'à ces illusions jadis d'une pensée accrochée au sommet d'une haute montagne de l'intelligence. Mais celui dont le courage permet encore de penser, croit penser dans le vide, alors même qu'il n'est pas livré à quelque chose qui n'aurait pas de nom, pas de mot : en regardant bien, à l'heure la plus silencieuse, c'est tout ce qui l'entoure, l'humble, le sincère, la tristesse, la déception, le désir, le souvenir, le pauvre, le rêve qu'il exprime réellement en criant son désespoir de ne pas parvenir à attraper le cœur des choses.

C'est qu'il est encore sur la montagne et le chemin qui en descend n'est jamais tout à fait évident ni tout à fait plaisant. La tentation est grande, à la croisée d'un sentier, de regagner un peu de hauteur pour avoir le sentiment ou l'illusion, que l'on voit mieux d'en haut, que l'on voit mieux de loin.

Ne manque-t-il pas à la sédation une pensée philosophique qui ne consiste pas à sortir de la question pour en discuter, mais bien plutôt à y entrer. Elle ne manque pas de philosophes pour la penser : ils sont nombreux à flâner devant la question, comme on flâne devant le cinéma, à parler et théoriser le film qui vient d'être vu. Et si, au lieu de cela, de ce trop plein de flânerie et de discours lointains, manquerait tout simplement l'expérience de la question-même ? L'expérience de celui qui est encore dans la salle de cinéma en train de regarder le film, une expérience remplie d'une curiosité respectueuse et craintive que vienne à sa rencontre l'étrange, au sens de ce qui est singulier : l'autre, qui est aussi ce « moi » que le conformisme a rendu étranger. Laisser parler les enquêtés et les enquêteurs, c'est là le nécessaire. Domesticquer sa propre expérience, c'est là l'enjeu d'une attitude éthique.

Ainsi, cette philosophie de l'ordinaire semble nous encourager à voir l'ordinaire au centre de la sédation. Car, ce que cette dernière propose, bien tragiquement parfois, c'est une projection de l'ordinaire de la vulnérabilité humaine sur l'écran cristallin de chacun de nous. Cette expérience est douloureuse et terrifiante par le tragique et le scepticisme qui la traversent. Mais elle est l'expérience d'un monde, voire de son monde qui, dans son ensemble, est aussi une conversation avec autrui et avec soi-même. Elle touche à ces profondeurs où la voix du particulier devient loi. Et la seule vraie conversation possible sur la sédation est celle dont la grammaire semble ne pas être encore constituée. À tout le moins, elle exclut les mots érudits et théoriques qui n'ont, semble-t-il, jamais pu faire autre chose que de nous éloigner de ce qui est réellement important et qui donnent à certains, qui ne voient plus dans la vie qu'une compagne muette et sans âme, un motif suffisant pour choisir l'exil (mourir), et à d'autres, une raison suffisante pour choisir la désobéissance (faire mourir).

L'intérêt que nous avons alors porté pour l'ordinaire à travers les énoncés des enquêtés n'a pas manqué de nous instruire : ce sont les détails qui comptent dans un contexte particulier. Les détails importants pour celui qui s'exprime. Un tel constat fait appeler davantage à nos capacités de les percevoir, plutôt qu'à nos capacités de les juger. En soi, cette façon de poser l'essentiel peut facilement susciter la moquerie et l'objection. La moquerie, d'une part, par sa forme trop simple. L'objection, d'autre part, parce qu'il se posera toujours la question de savoir si nous entendons et voyons bien. En d'autres termes, il ne sera peut-être jamais possible de savoir si ce que l'on *dit*, on *veut le dire*. Mais on le sait maintenant, le scepticisme nous traverse inlassablement ; et à la simplicité que nous pouvons attacher à notre propos, nous lui préférons le terme « enfantin », non-formaté, non-conventionné. Mais c'est peut-être la seule chance que l'on a pour s'ouvrir à l'expression de la vulnérabilité humaine, pour percevoir quand l'autre a mal et quels sont ses besoins.



Le regard d'un médecin anesthésiste engagée dans la pratique des soins palliatifs

Au bloc opératoire le médecin anesthésiste est habitué à pratiquer la sédation...

Colette Peyrard, Médecin – CH de Vienne

Rendre le patient inconscient est habituel pour le médecin anesthésiste. Mais il en est tout à fait autrement pour le médecin de soins palliatifs pour lequel garder le patient en relation fait partie de ses priorités... La mythologie grecque a rendu célèbre 2 frères jumeaux, Hypnos et Thanatos, le sommeil et la mort, ce rapprochement nous permet de comprendre que proposer une sédation profonde à un patient pose de multiples problèmes éthiques, même si celle-ci est, à tout moment, réversible. On a pu voir aussi que les positionnements sur la sédation oscillent entre banalisation et inquiétude. L'enquête sur les représentations a pu montrer que sédation et euthanasie sont souvent confondues. **Mais attention : le terme « euthanasie » est à entendre non pas au sens juridique de l'interdit du meurtre mais correspond ici à la mort douce, paisible, c'est-à-dire au sens étymologique du mot.** Mais que se passe-t-il chez ce patient inconscient ? Est-il réellement confortable ? Il n'y a pas d'études suffisamment documentées en soins palliatifs pour pouvoir l'affirmer. C'est probablement en restant dans le doute et le questionnement, mais aussi dans le partage des ressentis, que le soignant pourra proposer une prise en charge en accord avec lui-même.

ENTRE RÉTICENCE ET BANALISATION OU LES LIENS ENTRE SÉDATION ET SOMMEIL...

La sédation en anesthésie ne pose pas de problème. C'est une technique parmi d'autres. Le Midazolam¹⁷ a été détourné de son indication première, il provient du bloc opératoire pour être utilisé par les soins palliatifs. Ce n'est pas un médicament comme les autres, du fait de l'historique de son utilisation, ce médicament garde un statut d'exception... cela peut expliquer la réticence à son utilisation ou, au contraire, sa banalisation.

*« A l'hôpital, la prescription d'Hypnovel® en phase terminale doit passer par les soins palliatifs sauf au bloc opératoire. »
(Pharmacienne, 45 ans)*

On rappelle qu'il y a quelques années, il fallait la présence d'un médecin anesthésiste, au moins dans l'institution, pour que ce produit soit utilisé en soins palliatifs.

En pratique de soins palliatifs, c'est la sédation profonde qui pose problème, car elle est la plupart du temps irréversible. En anesthésie, la sédation est **toujours** réversible.

Le problème de la réversibilité est au cœur du questionnement.

D'ailleurs cette réversibilité est souvent mise en avant pour faire la différence avec un acte d'euthanasie. Cela permet au soignant d'affirmer qu'il n'est pas dans cette démarche. Mais est-ce toujours si évident ?

« C'est vrai, personnellement avant de passer à un état de sommeil continu, j'aimerais plutôt faire un état de sommeil discontinu parce qu'il y a des relations avec la famille. » (Pharmacienne, 45 ans)

On insiste pour souligner que c'est différent, que l'intention n'a rien à voir : cette insistance ne masque t-elle pas une intention moins avouable ?

¹⁷ L'action pharmacologique du Midazolam est caractérisée par sa courte durée d'action due à une dégradation rapide. Le Midazolam présente une action sédative et hypnotique intense. Il exerce également des activités anxiolytique, anticonvulsivante et myorelaxante et amnésiante.

La sédation enlève la spécificité même de l'être humain, à savoir sa relation à l'autre. Cela ne peut pas être vécu facilement pour celui qui prescrit comme pour celui qui exécute.

Pour le médecin anesthésiste, c'est tout à fait différent, il a l'habitude de provoquer l'inconscience, de couper la relation, le temps d'une intervention chirurgicale.

En soins palliatifs, au contraire, on essaie, par l'accompagnement, de garder la relation avec le patient le plus longtemps possible, c'est le modèle de la « bonne mort ». Couper la relation, même pour une bonne intention, même pour ne pas laisser le malade souffrir, ne peut pas laisser indifférent et peut même être vécu comme un échec par une équipe de soins palliatifs.

« Les soins palliatifs sont faits pour accompagner, mais c'est un peu brutal, on a ce sentiment là. » (Ambulancière, 24 ans)

Il est évident qu'il y a des liens très forts entre le sommeil et la mort, et par extension entre le sommeil artificiel, qu'est l'anesthésie, et la sédation profonde qui certes ne donne pas la mort, mais qui y ressemble.

« C'est difficile, l'image qui vous reste, c'est l'image d'une personne qui n'est plus avec vous durant les dernières heures, à cause du produit. » (Ambulancière, 24 ans)

De plus, on ne peut pas oublier que Hypnos et Thanatos, le sommeil et la mort sont des frères jumeaux dans la mythologie grecque.

N'entend-on pas fréquemment dire pour atténuer la situation : « il est mort en dormant » ou encore pour annoncer un décès : il s'est « endormi » pour toujours.

LA MORT PHÉNOMÈNE NATUREL OU LA MORT MÉDICALISÉE

En soins palliatifs, ce n'est pas la sédation qui provoque la mort, c'est la mort qui arrive naturellement.

« Quand je branche un pousse seringue d'Hypnovel[®], je soulage le patient, je n'ai jamais l'impression de lui donner la mort, sinon cela me serait impossible. »

Mais aussi :

« C'est du soin palliatif, il y a des gens qui ne comprennent pas et qui nous disent qu'on va les tuer alors que c'est la maladie qui va faire que les gens vont mourir et par contre, nous on va essayer de les faire mourir avec le moins de souffrance possible. » (Infirmière, 33 ans)

Que met-on derrière ce « faire » ?

Car cette notion d'accélération d'un processus, la maladie en enlève pour partie son aspect tout à fait « naturel ».

Il semble que c'est l'institution, pour une part, qui permet de faire la différence :

« On est dans une institution médicale, les médecins ne sont pas là pour faire mourir les gens, ils sont là pour les aider. » (Ambulancière, 24 ans)

Mais de quelle aide s'agit-il ?

La sédation ne transforme t-elle pas la mort naturelle en mort médicalisée ?

Cela permet d'anesthésier l'esprit pour laisser le corps faire son travail de mort mais est-on bien sûr que le patient ne ressent rien ?

« Les malades mis sous ce type de médicament de courte durée, en général ils ont l'air de ne se rappeler de rien. » (Pharmacienne, 45 ans)

On sent le doute derrière cette affirmation...

LIEN ENTRE SÉDATION ET EUTHANASIE

L'Hypnovel permet de rendre confortable la fin de vie d'un patient et ce, sans que ce soit un homicide.

« Bah, c'est l'euthanasie, il vaut mieux s'endormir sereinement sans trop sentir la chose que d'avoir cette sensation, cette peur de partir... » (Ingénieur, 36 ans)

C'est mettre fin à la vie de quelqu'un au sens relationnel.

Question :

« Pourquoi tu penses que c'est de l'euthanasie ? »

Réponse :

« Un traitement qui te plonge dans le sommeil, peut-être que je fais une interprétation qui ne reflète pas la réalité... » (Ingénieur, 36 ans)

Si la sédation enlève la souffrance, on peut dire la même chose de l'euthanasie.

« Cette technique qui consiste à endormir les gens pour les soulager d'une souffrance, je la nommerais soins palliatifs... Cela me fait un peu penser à l'euthanasie mais je reste très prudente là dessus car ce n'est pas le cas. » (Ambulancière, 24 ans)

Alors la sédation serait comme une euthanasie juridiquement acceptable ?

On peut être juridiquement quitte mais on n'est jamais éthiquement quitte, car en disant non à la sédation profonde comme à l'euthanasie, on contribue à laisser souffrir le patient, à le laisser supporter cette souffrance à laquelle on n'a pas pu ou pas su répondre. C'est peut être à ce moment que la culpabilité, la mauvaise conscience ou la honte peuvent surgir.

Dans notre enquête, le terme même de « sédation » est jugé mal adapté,

« Endormir tranquillement c'est mieux que sédation, dire, je vais sédaté, c'est brutal. » (Pharmacienne, 45 ans)

En fait, ce terme renvoie le plus souvent à une mort paisible, une bonne mort au sens étymologique du terme eu-thanasie :

*« On endort les gens, c'est joli, c'est doux, ça rend moins lugubre la mort. Le fait de dire on endort, c'est un terme doux. »
(Ambulancière, 24 ans)*

On se rappelle que MS Richard¹⁸ en 1993 écrivait déjà un article sur ce thème intitulé « Faire dormir les malades »...

SÉDATION ET CONSENTEMENT

En anesthésie, on demande le consentement du patient et on le fait signer ; en soins palliatifs également, même si c'est plus difficile pour des raisons évidentes et de ce fait pas toujours effectué, mais quelle est la valeur d'un consentement dans cette situation ?

« Quand on est dans ces situations familiales très difficiles, on écoute ce que disent les professionnels, et on va dans leur sens la plupart du temps. » (Chef atelier métallurgie, 38 ans)

SÉDATION ET IDENTIFICATION

Il n'est jamais conseillé, bien sûr, d'être dans l'identification en tant que professionnel. Mais cette identification n'est pas toujours facile à éviter. Elle est de toute façon très différente en anesthésie et en soins palliatifs.

La plupart des anesthésistes refusent d'endormir un membre de leur famille. L'anesthésie est, en salle d'opération, un métier très technique, fait de réflexes. Quand il y a un problème, il faut agir vite, ne pas être submergé par l'émotion.

En soins palliatifs, il ne s'agit pas, bien sûr, de s'identifier au patient ou à sa famille, on ne peut pas « mourir » avec chaque patient que l'on a en charge, mais il n'est pas rare, qu'on le veuille ou non, d'être ému par une situation :

« Je risque de m'identifier aux enfants, parce que c'est mon âge, c'est à peu près l'âge de mes parents. » (Infirmière, 33 ans)

¹⁸ Richard MS. Faire dormir les malades. Laennec, 1993.

Ou bien encore ce lapsus retrouvé dans une des enquêtes, alors que ce pharmacien parlait de sédation intermittente :

« Si elle accepte d'avoir des phases de repos ou des phases de contacts avec MA famille, je préfère » (pharmacienne, 45 ans)

À la place bien sûr de SA famille. On ne retrouve pas cela en anesthésie ou alors c'est la situation du malade qui provoque l'émotion, mais pas l'acte anesthésique en tant que tel.

LES DEUX EXTRÊMES DE LA VIE

Le parallèle entre la naissance et la mort m'a toujours questionné.

Le médecin anesthésiste a permis l'accouchement sans douleur avec la péridurale.

Le médecin de soins palliatifs permet avec la sédation, de mourir, sans souffrir.

« C'est la maladie qui va l'emmener sans souffrance, ce qui est quand même aujourd'hui la moindre des choses... c'est le monde moderne. » (Chef atelier métallurgie, 38 ans)

Ainsi, que ce soit au début ou à la fin de la vie, vouloir ne pas souffrir n'est pas sans poser de questions. Il ne viendrait à l'idée de personne de se faire opérer sans anesthésie au prétexte que ce serait plus naturel. Alors faut-il souffrir pour mourir ?

POUR CONCLURE AUJOURD'HUI

Au terme provisoire de cette réflexion, il me paraît évident que nos catégories de pensée sont mal adaptées pour appréhender la sédation, cet espace entre la vie et la mort, plus tout à fait la vie et pas encore la mort. C'est ce qui explique la difficulté de mettre des mots et qu'illustrent les témoignages recueillis où la parole est hésitante et souvent contradictoire.

Quand les représentations ont du mal à se penser et à se dire, le flot émotionnel surgit tant chez les soignants que dans l'entourage des malades.

En refusant de faire « quelque chose », on risque de sombrer dans la culpabilité.

En acceptant, on peut être vite dans la mauvaise conscience voire la honte...

Le questionnement et le doute perpétuels, mais aussi la traçabilité nous permettent d'empêcher la banalisation de la sédation.

Aussi je terminerai par cette réflexion d'Emmanuel Lévinas qui m'habite depuis de nombreuses années : la façon dont l'autre assume sa responsabilité, j'en suis aussi responsable :

« Ce qui se passe pour un sujet a une portée symbolique pour la communauté humaine ; que quelqu'un finisse sa vie relié à la communauté des hommes, cela change la vie des autres de manière directe ou indirecte. L'accompagnement est une manière non pas de guérir la souffrance, mais de lui donner un sens »¹⁹.

Cela nous montre combien nous sommes reliés les uns par rapport aux autres. La pratique de la sédation ne doit jamais nous faire oublier l'accompagnement.

¹⁹ Entretiens avec Emmanuel Lévinas / Michaël de Saint Cheron, Collection Biblio Essai, Le livre de Poche, 2010



Le regard des soignants sur la sédation en fin de vie à travers les enquêtes

Violette Morales, cadre équipe mobile douleur
et soins palliatifs – CH de Vienne

Lorsque la question de la sédation du patient se pose aux soignants, c'est toujours lorsqu'ils ont à gérer une fin de vie difficile avec des questions sur des sujets fondamentaux, des divergences d'opinions entre médecins, soignants, famille... , des situations souvent source de conflits et de souffrance pour tous car la perspective la plus imminente est la mort ou du moins l'accompagnement des derniers instants d'une vie.

Le docteur Isabelle Marin met en évidence la difficulté de ce moment à vivre pour les personnes présentes :

« Devant une agonie, les spectateurs, soignants ou non, sont toujours frappés par ce lent et dur travail, toujours tellement plus long que prévu, où le corps se défait petit à petit, où le “ pas encore mort ” vit en pure perte, vit pour mourir »

DE « FAIRE LE SOIGNANT » À « ÊTRE SOIGNANT »...

Dans ces derniers instants de vie, les soignants soulignent l'importance d'être dans le faire, dans le geste de soin lui-même :

« *Faire quelque chose* », « *qu'est-ce qu'on peut faire encore ?* », « *est-ce que l'on a tout fait ?* ».

Même si la réflexion autour de l'acte de soin prend en compte l'homme dans sa globalité, et donc pas seulement dans le faire, le soignant s'accroche à cette idée de faire quelque chose jusqu'au bout. Aristote définit l'acte de soin comme « un savoir d'équipe pour une expérience », expérience dont l'origine du mot renvoie à l'idée de danger (*pérículum*) et à celle de compétence acquise (*péritia*), d'où cette notion d'acquisition de savoirs théoriques et de savoirs pratiques associée à la notion de prudence. L'acte de soin implique donc d'avoir des compétences pour les mobiliser avec sagesse. Face à ce besoin essentiel d'agir fait écho le besoin de réfléchir à cet agir, faire mais avec sagesse, au plus juste. Cette exigence prend du temps, exigence d'autant plus accrue qu'il s'agit de cette dernière étape de vie, où le temps est compté.

Dans cette nécessaire réflexion avant le faire, se pose quelquefois la question de « Faire dormir » le malade et de lui enlever la conscience. Est-ce seulement un agir soignant ? Est-ce un soin ?

La formation des soignants est basée sur l'apprentissage de savoirs dans le but de répondre aux besoins et aux désirs du malade, qu'en est-il s'il est inconscient ? Comment observer, identifier et évaluer ses besoins, ses souhaits et comment trouver des réponses adaptées, personnalisées ?

« On ne peut pas évaluer... est-ce qu'elle nous entend, on se pose plein de questions. » (Aide-soignante, 25 ans)

C'est une tâche difficile pour le soignant qui doit apprendre à être présent, toucher, parler même si l'autre ne répond pas quand le discours s'est fondé sur l'utilité de l'écoute, de l'échange dans la relation de soin.

La sédation est une limite à la relation, ce qui s'oppose aux valeurs du soin. Là encore, dans l'apprentissage du métier, dans la culture soignante, le soin est avant tout une rencontre avec autrui. La sédation peut être vécue comme une pratique contradictoire pour le soignant, un acte dévalorisant, culpabilisant, voire même honteux (cf. texte Catherine Marin) ; le sentiment de ne pas pouvoir faire bien jusqu'au bout est pesant :

« Je pense que si on pouvait les rassurer, être présents, ils seraient moins angoissés mais bon... ce n'est pas toujours possible. » (Aide-soignante, 25 ans)

Bien sûr, le manque de moyens est avancé comme pour se disculper.

MF. Collière disait des soignants qu'ils « utilisent le contenu de la relation au malade de façon à en augmenter le pouvoir thérapeutique »²⁰. Dans une situation de sédation, le soignant perd ce « pouvoir ».

FAIRE, MÊME SI SÉDATER EST ASSOCIÉ À LA MORT

La sédation est souvent assimilée par les soignants à la mort :

*« Les personnes sont en état plat, je sais que c'est bientôt la fin »
« endormir, ça veut dire mourir. » (Aide-soignante, 25 ans)*

Et pour certains même, l'idée prédominante est que ce traitement amène obligatoirement la mort :

« Ça dépend des personnes, mais ils ne restent pas longtemps comme ça. » (Aide-soignante, 25 ans)

« On la rapproche de la mort. » (Cadre infirmier, 52 ans)

Très souvent, le métier de soignant a été choisi par désir de se sentir utile pour autrui, pour aider l'autre et de prodiguer des soins au-delà de la perspective de la mort. La mort est inutile ! La sédation est une phase où le soignant croit ne plus savoir faire, avec une non adaptabilité des soins et une impossibilité d'accompagner, d'être là, de toucher (quand le corps devient langage), de parler, d'évoquer des souvenirs, de pleurer... difficile de montrer de l'attention, de l'affection, de l'amour (Agapé), surtout quand le patient ne peut rechercher dans le regard de l'autre, dans la voix, l'attention, la chaleur qu'il demande, la reconnaissance dont il a besoin pour poursuivre l'accompagnement.

D'autre part, aujourd'hui, dans l'imaginaire collectif, si « la belle mort » est une mort sans souffrance, une mort douce, l'idéal est aussi de ne pas se voir mourir ou encore moins de regarder mourir, ceci plus chez les soignants, supposés toujours ne rien pouvoir faire :

²⁰ MF.Collière « Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers » – Paris Interédition – 1982.

« Qu'est-ce qu'on va pouvoir faire encore, qu'est-ce qu'on va se permettre encore malgré cette sédation. » (Cadre infirmier, 52 ans)

Regarder mourir réveille un sentiment d'impuissance chez le soignant, allant contre un besoin de maîtriser la situation. La « belle mort » est une « mort maîtrisée ».

Lors des entretiens, à la question de l'éventualité d'être soi même dans cette situation de patient, quel choix feriez-vous ? Souhaiteriez-vous être en sédation ? Souvent au premier plan est exprimée la peur ; certains souhaitent

« Être réveillé jusqu'au bout ; parce que dormir ça veut dire mourir. » (Aide-soignante, 25 ans)

« Je serais réticent. » (Cadre infirmier, 52 ans)

L'idée de sédation est étroitement liée à celle de mort... mais tout de suite les soignants complètent par :

« Mais quand on est malade, on change d'avis. » (Cadre infirmier, 52 ans)

« Je serais prête... mais je parle comme quelqu'un en bonne santé... malade, je pense qu'on s'accroche à la vie. » (Aide-soignante, 25 ans)

Comme pour se rassurer, une ouverture, une possibilité dernière est laissée.

La sédation profonde est pratiquée le plus souvent en phase terminale et le risque d'accélérer la mort est probable, et malgré que ce ne soit pas l'intention, cette idée imprègne l'esprit des soignants et se pose la question du sens de nos actes.

LA QUESTION DU SENS DE NOS ACTES

Sédater, qu'est-ce que cela veut dire ?

On le perçoit à travers les entretiens, les définitions et les indications sont peu claires

« Faire dormir », « calmer », « comme de l'euthanasie » (Infirmier, 46 ans)

« *Un dernier recours* », « *dernière alternative* » (Infirmier, 52 ans)

« *C'est parce que on a été au bout du bout de toute évolution.* »
(Infirmière, 44 ans)

La plupart voient la sédation comme une manœuvre thérapeutique ultime et le soulagement à des symptômes réfractaires, incontrôlables ou difficilement contrôlables, en dépit de tous les efforts thérapeutiques. En pratique, comment évaluer un symptôme comme réfractaire, insupportable, pour qui ? Si c'est l'ultime recours, Est-ce que toutes les ressources ont été utilisées ? (Psychologiques, pharmaceutiques, humaines...)

Quel but est recherché ? Les soignants sont interrogés par cette ambivalence de l'acte entre le confort du patient et sa mort.

La finalité n'est elle pas un peu aussi le confort du soignant ou de la famille ? Une éventuelle réponse à la fatigue, les émotions envahissantes ou le manque de moyens.

La sédation exige une réflexion construite ensemble sur les conditions indispensables avant l'agir :

- la nécessité au préalable d'être au clair avec les définitions, de se mettre d'accord sur la signification des mots utilisés, dissiper les malentendus, les a priori, les incompréhensions.

« *Il faut de l'information dans les services qui l'utilisent régulièrement.* » (Infirmière, 44 ans)

- la nécessité d'être au clair avec les intentions : « induction volontaire d'un sommeil artificiel permettant au malade de perdre la conscience de sa souffrance » et non d'abrèger la vie ou d'accélérer la mort. La véritable intention est un point crucial dans un travail d'équipe. Nous l'avons dit les soignants ont besoin de trouver du sens aux actes.

« Toute réflexion sur le sens ouvre un débat sur l'agir humain »²¹, disait Michel Fontaine ; mais aussi l'agir humain se nourrit de sens.

²¹ Michel Fontaine « soigner ensemble »-perspectives soignantes n°6

De qui vient la demande ? Quelle démarche éthique ?

On note à travers les entretiens que se poser la question est capitale et change la vision de l'acte. Il se révèle essentiel que la demande vienne du patient et non de la famille ou encore moins de l'équipe.

- Si la demande émane de la famille :

Cela peut être le témoignage d'une souffrance. Il semble important d'explorer la demande de la famille et d'informer, d'expliquer et de resituer la place de la famille dans la thérapeutique ; la famille pourrait aussi avoir une mauvaise interprétation de la démarche avec l'idée « d'euthanasie » si elle est incomprise et non concertée :

*« La famille peut le vivre comme un abandon des soignants. »
(Infirmier, 46 ans)*

Cela viendrait renforcer le poids de la culpabilité.

- Si la demande émane de l'équipe :

Restons vigilant sur le fait de ne pas « sédater » facilement dès que la situation est jugée pénible, avec une équipe en souffrance (déjà une famille en souffrance). Toute l'équipe doit être impliquée dans la réflexion du projet de soins pour ce patient, vivant jusqu'au bout.

- Si la demande émane du patient :

La situation est plus aisée car on répond à sa demande. De plus le malade est seul juge de ce qui est insupportable pour lui, et reste donc le premier prescripteur mais la relation de soin exige de la proximité, de la confiance, et lorsque le patient ne peut faire son choix, si cette relation particulière n'est pas présente, elle renvoie au soignant l'idée qu'il est un mauvais soignant. Parler la demande reste une priorité :

« Je n'aimerais pas que l'on m'instaure des traitements sans m'en parler. » (Infirmière, 44 ans)

Qui fait l'acte ? Comment ?

Dans la « mise en scène » décrite par B.M. Duffé (*annexe 1*), la présence de trop d'acteurs peut faire naître la confusion. Est-il préférable de se référer à un duo, médecin et malade ?

Le jargon populaire est de dire que « C'est celui qui dit qui fait » ; dans notre culture de soignant celui qui dit, c'est celui qui prescrit, c'est le médecin et celui qui fait, celui qui exécute, c'est l'infirmière. Alors se pose comme préalable la présence de l'infirmière qui va agir, celle qui va poser le PSE (pousse seringue électrique), à l'indispensable réflexion autour de cette prescription concertée. Elle peut se trouver en grande difficulté si elle n'a pas participé à la discussion, l'exemple de cette infirmière de nuit, absente lors de la réflexion à la décision thérapeutique, qui exprime à une collègue :

« J'ai été obligée de poser le pousse-seringue. » (Infirmier, 46 ans)

A travers les entretiens, on peut noter un vécu plus traumatisant si le soignant agit seul, comme l'IDE citée ci-dessus, de nuit. Il est valorisant et sécurisant de ne pas se sentir simple exécutante surtout lorsqu'il s'agit de la vie d'autrui ; peut-être ne pas poser le PSE seule, mais en présence de la famille, du médecin... ?

Faire avec d'autres est aussi une valeur du soin, et particulièrement en soins palliatifs ; le soignant a besoin d'appartenir à une équipe, un groupe et de partager ensemble des valeurs, de penser ensemble l'acte de soin auprès de la personne malade.

Chez le soignant, la pose du PSE renvoie à l'image de poser le pousse-seringue de cocktail lytique ; lors des entretiens, une infirmière précisait qu'il serait judicieux de faire des rappels d'informations sur les produits pour dédramatiser la situation :

« Rappeler que parfois les gens ont le même produit en comprimés mais on n'en fait pas autant d'histoires. » (Infirmière, 44 ans)

Faut-il faire à tout prix ? L'implication et la responsabilité du soignant

Peut-on exiger l'acte s'il s'inscrit contre nos valeurs personnelles ? Peut-on contraindre un soignant à réaliser des actes qu'il réprouve, surtout si pour lui la décision prise revient à évaluer la vie du patient comme ne valant plus la peine d'être vécue ; cette contrainte requière trop de sacrifices, trop d'efforts hypocrites et si elle est répétitive, elle peut devenir une souffrance éthique dangereuse pour la santé mentale du soignant.

Le poids de la trahison d'un idéal du soin risque de remettre en cause l'identité professionnelle et conduire à des modifications dans les comportements (fuite, évitement, banalisation...), des modifications de ressentis (culpabilité, impuissance, colère, honte ou dégoût vis-à-vis de soi), à la perte de ses valeurs, de ses motivations et de son énergie, son objectivité, son élan vital.

Faut-il des normes, recommandations... ?

Certains soignants ont souligné l'importance de bien cadrer ce geste :

« J'avais un protocole bien établi, donc ça, ça aide. » (Infirmière, 44 ans)

Le besoin de savoir qu'il s'agit d'une prescription réfléchie, concertée et non impulsive vient ainsi réparer ce sentiment de culpabilité et renforcer celui de se sentir plus en sécurité, plus rassuré sur des choix réfléchis. Cette démarche exige de prendre son temps :

« Moi, en tant que soignant, avant d'instaurer un tel traitement, j'aurai eu déjà tout un cheminement qui aurait été fait avec le patient, il y aurait eu un dialogue. » (Infirmier, 46 ans)

... avant de ne plus en avoir la possibilité...

« Toute une histoire vécue avec le patient... ce sera progressif... c'est un accompagnement qui se fait sur plusieurs semaines... Au bout du compte on s'aperçoit que tout ce qui a été proposé et tout ce qui a été fait et toutes les discussions qui ont été menées... à la fin... avoir ce genre de pratique en dernier recours, mais vraiment que ça reste un dernier recours. » (Infirmier, 46 ans)

Ainsi s'exprime le sentiment d'avoir tout fait de ce qui était possible avant cet acte perçu comme extrême, le bout du bout et l'importance d'une démarche préalable et progressive, non une indication posée comme un couperet. La prescription d'une sédation peut elle se faire sans prendre le temps de vivre ce temps ?

La SFAP recommande la réflexion autour de 3 questions comme modalités décisionnelles :

- Pourquoi allons-nous prendre cette décision ?
- Pour qui allons-nous prendre cette décision ?
- De quel droit cette décision va-t-elle être prise ?

Ces questions se posent à chaque situation, il est indispensable de ne pas adopter des attitudes routinières, uniformes ; la solution d'un jour n'a pas force de loi, un protocole pour ce malade n'est pas un protocole unique pour arrêter toute situation difficile. Il serait donc préférable de se re-questionner à chaque situation et même dans une même situation ; évaluer et réévaluer en permanence, garder en quelque sorte du « faire », de la vie. Beyeler et Rapin disaient : « ne nous endormons pas et restons vigilants »²².

Ne pas avoir tendance, si les soins sont nombreux, lourds, requérant beaucoup de disponibilité soignante à sédater dans le but d'alléger cette charge physique et psychologique.

« Pour les soignants, c'est moins lourd de voir une personne comme ça, endormie et apaisée. » (Aide-soignante, 25 ans)

« C'est plus facile pour faire des soins. » (Infirmier, 46 ans)

PARLER DE NOS ACTES

Dans les soins au quotidien, il est difficile de rester lucide sur la situation en permanence et de trouver un équilibre entre utilité et déontologie.

Comme lors de l'entretien avec l'IDE qui renvoyait à une démarche progressive, qui prend du temps, Burucoa B, Delza M²³ préconisent une sédation vigile et soutiennent le fait de toujours commencer de façon discontinue et si possible partielle pour obtenir une sédation vigile ; ainsi plus progressif, l'acte serait moins perçu comme définitif, et permettrait de se réinterroger en permanence et de garder « consciente » notre intention.

A travers les entretiens, certains soignants perçoivent cet acte comme définitif, avec un non retour à la conscience :

« Une fois endormie, je n'aimerais pas qu'on me réveille... Le fait de réveiller, réveille les angoisses, on repense aux problèmes. » (Aide-soignante, 25 ans)

... Se réveille alors peut être aussi l'angoisse de mort chez le soignant. Mais il reste important de savoir que l'acte est réversible,

²² Beyeler et Rapin dans Infokara 1996,43 : 3-4

²³ Burucoa B, Delza M et coll. (Infokara 43 ; 21-30)

cela rassure de penser qu'il est toujours possible de rester en relation, en parole avec le patient

« Il faut que ça soit réversible. » (Infirmier, 46 ans)

Certains ne choisiraient peut être pas cette démarche pour eux-mêmes ou pour leurs proches mais se disent rassurés de savoir qu'elle existe (dernier recours). L'idée qu'il est toujours possible de faire autrement reste comme un souffle vital pour le professionnel, de faire des actes non définitifs, réversibles à tout moment.

La parole est le maître mot dans la démarche de sédation. Elle est apaisante et sécurisante auprès de tous les intervenants, patient, famille, soignants. Dans le partage, chacun trouvera la réponse à « ses besoins » : d'être utile, de trouver du sens à nos gestes, d'être informé, d'être soulagé... Cette thérapeutique s'initie et se poursuit dans la réflexion permanente et la concertation entre tous.



L'accompagnement des équipes soignantes : l'inquiète quiétude de la sédation

Noëlle Carlin, cadre-infirmier – EMSP, CHU de Grenoble

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe de seconde ligne, appelée par une équipe de soins pour l'aider dans les situations difficiles de fin de vie. Nous aborderons ici l'accompagnement des équipes confrontées à la mise sous sédation d'un patient.

Les circonstances de la décision d'induire une sédation peuvent être très variables, depuis la sédation décidée dans l'urgence d'un symptôme insupportable, jusqu'à la sédation anticipée et concertée avec le patient, son entourage et l'équipe.

Si dans un premier temps l'intention de soulager est prioritaire, une fois le sommeil induit, et en particulier quand la situation se prolonge dans la quiétude de la sédation, et surtout quand elle est continue, des questions surgissent dans l'équipe : que se passe-t-il pour le patient ? Avons-nous bien fait ? Qui avons-nous finalement voulu soulager ?

L'inquiétude qui se fait jour, cet inconfort de l'interrogation éthique, quand la bienfaisance est incertaine, est alors ce qui rend compte au plus juste du souci du patient et permet d'ouvrir à la réflexion et au dialogue.

LA SÉDATION : UNE INQUIÈTE QUIÉTUDE

Il ne serait pas exagéré de dire que la sédation est un traitement doublement à double effet : elle soulage le patient de son angoisse ou de sa dyspnée et, par là même, soulage l'équipe de son mal-être face à la souffrance du patient et de son impuissance à faire mieux. Mais tandis que s'endort la conscience du patient, petit à petit se réveille celle des soignants avec une interrogation sur l'intention et la bienfaisance effectivement apportée.

« ... c'est un peu délicat... on se sent mal par rapport à cette situation [...] pour moi, l'endormir complètement, c'est la rapprocher de la mort et... voilà, c'était vraiment un certain mal-être par rapport à la situation. » (Infirmière, 24 ans)

Cette inquiétude, qui peut aller jusqu'à prendre la forme d'une mauvaise conscience, manifeste un souci éthique profond, qui est, peut-être justement, ce qui peut nous guider dans ces situations.

L'équipe perçoit qu'elle tire bénéfice de la sédation du patient : en effet, accompagner une personne dont la souffrance s'est tue sous l'effet de la sédation est plus confortable.

« Oui, parce que c'est un soulagement aussi de dire qu'il partirait sans souffrance. » (Infirmière, 24 ans)

Si dans un premier temps le soulagement du patient est la priorité légitime, affichée, revendiquée et souvent même exigée auprès des prescripteurs, très rapidement l'équipe constate que seul son soulagement à elle, et celui de l'entourage, restent visible et que du côté du patient, nous ne savons plus rien de son ressenti, en particulier si la sédation est continue.

« Je ne sais pas... enfin... ils n'étaient plus capables de dire après « j'ai peur » [...] et puis la personne meurt dans de meilleures conditions... enfin je ne sais pas ! De toute façon ce sont des choses auxquelles on n'a pas accès... l'état émotionnel que ça transforme... enfin je ne sais pas. » (Interne, 24 ans)

C'est alors que surgissent les interrogations : Que ce passe-t-il pour le patient ? Avons-nous bien fait ?

Cette inquiétude vient du sentiment d'avoir privé le patient de quelque chose de l'ordre du temps et de la vie ou de l'éprouvé de la vie, et de

se sentir soulagé d'une situation difficile ainsi apaisée. Où est le bien ? Et celui de qui ?

« Il ne faut pas que ça devienne une solution de facilité. Mais en même temps ce n'est pas facile de savoir si le patient le veut vraiment, s'il faut vraiment le couper le tout » (Pharmacienne, 45 ans)

LE MALAISE DE L'ÉQUIPE

Si dans la plupart des cas l'équipe reste investie, notamment auprès de la famille, il arrive que les situations de sédation provoquent des comportements d'évitement : on va moins dans la chambre, on n'en parle pas, ou on rationalise dans une sorte d'asepsie émotionnelle. Ou alors le climat devient difficile, voire agressif envers les prescripteurs responsables d'avoir créé la situation et de l'imposer à tous, surtout quand le patient se stabilise et que la fin de vie se prolonge.

Il est rare que les membres d'un service soient tous dans le même état d'esprit face à la décision et face au devenir de la situation. Il devient alors tentant, pour certains afin d'échapper à ce malaise, de vouloir accélérer ce qui paraît inéluctable.

L'INFLUENCE DES REPRÉSENTATIONS

Sédater un patient, quand la proposition vient de notre équipe de soins palliatifs, nous place au cœur des enjeux sur les représentations de la fin de vie, des soins palliatifs et aussi des traitements morphiniques : en effet, nous prescrivons les médicaments qui accompagnent la fin de vie et qui, trop ou mal dosés, peuvent entraîner la mort. La sédation, plus encore que la morphine, qu'elle a remplacée comme « traitement » du moment du mourir, devient synonyme de « qu'il n'y a vraiment plus rien à faire ». Sa prescription assignerait ainsi le malade, aux yeux de tous, au mourir, au point que certains soignants s'interrogent si un patient sous sédation ne décède pas rapidement.

« ... mais c'est vrai que même dans les transmissions infirmières dès que l'on disait « pousse d'Hypnovel® »... enfin... on... attendait après, le décès, en fait on s'y attendait... » (Interne, 25 ans).

Même proposée dans une indication d'anxiolyse, prescrite de façon non continue et comprise ainsi par le patient, nous constatons que la sédation est souvent considérée comme le dernier traitement. Il est parfois difficile de lever la confusion chez les soignants, entre traitements qui soulagent la douleur, la dyspnée, l'angoisse en phase terminale, et euthanasie, car la sédation entraîne une agonie extérieurement apaisée et silencieuse ; et pour bien des gens, euthanasie égale mort douce.

« ... oui, voilà pour qu'elle ne souffre pas, pas d'acharnement, mais en fait j'ai l'impression quand même que c'est de l'euthanasie passive en quelque sorte... » (Interne, 24 ans).

Dans le cas d'une sédation discontinuée, le travail d'accompagnement du patient, de l'équipe et de l'entourage est à la fois plus riche plus difficile, mais plus soutenant aussi. Il est plus clair dans les cas de réveils quotidiens du patient, même de courte durée que pour tous, nous sommes encore et toujours du côté de la vie.

S'ATTACHER AU RÉSULTAT, OUBLIER L'INTENTION

Les soignants s'attachent à l'acte concret, au résultat de l'action, cette fameuse objectivité des faits, et négligent la part de subjectivité à l'œuvre dans toute action et toute décision : ils peinent alors à entrevoir la valeur morale de l'intentionnalité dans un traitement à double effet (un effet positif, le soulagement du symptôme – un effet délétère, le risque éventuel mais non certain d'accélérer le décès).

C'est probablement là une des lacunes des enseignements médicaux et paramédicaux, qui en mettant l'accent sur la technicité, l'objectivation, la distance, induit une inattention à la conscience morale, jugée superflue (au mieux une valeur ajoutée) ou inadaptée (les décisions seraient empreintes de subjectivité, qualifiée un peu rapidement d'émotion). Le respect de la loi et de la déontologie prend alors lieu et place d'un engagement et d'une responsabilité morale personnelle.

Paradoxalement, c'est l'inconfort de cette interrogation éthique qui va rendre compte au plus juste du souci des soignants envers le patient dont ils prennent soin jour après jour, heure après heure. Et ce questionnement sur lequel nous nous appuyons pour ouvrir le dialogue et décider avec prudence, avec et pour le patient.

DÉCIDER ENSEMBLE POUR ET AVEC LE PATIENT

La façon dont la décision est prise et la nature de la collégialité mise en œuvre influent sur l'accompagnement : il est essentiel que le patient soit entendu au plus juste et non simplement pris au mot. Que l'entourage ait pu s'exprimer et que l'avis et le souci des membres de l'équipe de soins aient été entendus.


*« Je n'oserais pas le prescrire comme ça, si je ne sens que ça ne passe pas, que la famille n'a pas totalement compris ou que le patient n'est pas... ne comprend pas ce que je lui dis... »
(Interne, 24 ans)*

Pour préserver la qualité d'humanité aux soins d'un patient sédaté il est essentiel que prescripteurs et soignants soient solidairement responsables des moyens (le traitement qui va endormir) et des fins (la volonté de soulager le patient). Le prescripteur ne peut être indifférent à l'expérience perturbante, voire bouleversante de faire une toilette chaque matin à une personne qui ne se réveille pas. De l'autre côté le soignant, entendu et impliqué dans le projet thérapeutique et de soins peut assurer un accompagnement responsable même dans les moments où le sens des soins vacille, quand la situation se prolonge, quand on ne sait plus ou quand des complications surviennent. Très souvent à ce moment-là, la famille prend une place essentielle et a besoin de repères et de soutien.

« Ils sont demandeurs de savoir si la personne est capable de ressentir quelques chose... ils repèrent que la personne a eu un petit... je ne sais pas si c'est vrai, mais peut-être qu'il a souri... » (Infirmière, 33 ans)

La sédation n'est en aucun cas un traitement banal et « facile », tant les enjeux se confrontent et influencent le ressenti et les comportements du prescripteur, de ceux qui soignent et accompagnent, et du patient en premier lieu.

L'utilisation de traitement de sédation profonde en phase palliative terminale dans un service ne devrait se faire, avec une prudente sagesse, qu'au terme d'une réflexion et d'un accompagnement de l'équipe médicale et soignante conjointement.



Le regard d'une psychologue : sédation en fin de vie ou la mise en abîme des soignants

Catherine MARIN, psychologue – CH de Vienne

La sédation du patient paraît souvent se décider dans un contexte de crise : l'intention est en premier lieu d'apaiser et d'apporter plus de confort à celui-ci. Elle est associée à la médecine palliative. Les professionnels ont à cœur les « bonnes pratiques », ils font pourtant au cours de ces enquêtes exceptionnellement référence à la loi. En revanche, les soignants évoquent des expériences émotionnelles marquantes pour eux.

Si la sédation d'un patient « soulage » aussi le soignant, elle crée parfois une souffrance chez celui-ci. Comment accompagner une fin de vie, celle d'un sujet, qui n'est plus en pleine possession de lui-même ? La sédation profonde ne résout pas l'impuissance, la culpabilité et la honte, ressenties devant l'inquiétante étrangeté d'une personne que l'on a sédaturé. Alors, séduire pour soulager, mais n'est-ce pas au prix d'étouffer peut-être des paroles essentielles ?

L'indication d'une sédation est toujours à définir en appui à des référentiels. Il paraît important que médecins et autres professionnels de santé échangent entre eux, clarifient leurs intentions et partagent si possible leurs ressentis et représentations, afin de mesurer leur impact sur certaines décisions.

ENTRE REPRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION

Au regard des enquêtes, la sédation pour les professionnels de santé paraît souvent se « décider » dans un contexte de crise, trop peu parlé d'après eux, au sein de l'équipe soignante.

*« Souvent on demande aux médecins qu'ils nous le prescrivent, pour qu'on ne soit pas démunis. Après ça dépend des médecins, c'est plus ou moins, ça dépend beaucoup des médecins... »
(Infirmière, 33 ans)*

C'est ainsi que les soignants se sentent parfois de simples « exécutants ». Ils doivent prescrire ou doivent suivre les prescriptions sans pouvoir beaucoup discuter entre eux. Or cette position leur pose questions et crée des tensions, des émotions conscientes plus ou moins refoulées. Parfois même, les fantasmes prennent le pas sur la réalité. Ils déforment, masquent ou au contraire révèlent, à la fois l'origine et le sens d'une souffrance « ambiante » concernant la sédation profonde et toute son ambiguïté en la fin de vie.

*« En l'endormant, on pensait qu'il ne se réveillerait pas ! »
(Infirmière, 42 ans)*

Dans notre travail d'enquêtes sur les représentations de la sédation pour les professionnels de santé, et en présentant un cas « spécifique » d'une fin de vie, nous avons aussi exploré les représentations sur la mort, et leurs influences sur les pratiques, en l'occurrence sur la sédation.

« Elle rentre en Soins Palliatifs en fait... Elle est jeune quand même cette dame. » (Infirmière, 33 ans)

« Hum, donc une situation de fin de vie puisqu'il n'y a plus de traitements curatifs envisagés. » (Interne, 24 ans)

La première intention de la sédation en Soins Palliatifs, énoncée dans les enquêtes, est d'apaiser et d'apporter plus de confort au patient. Mais au fond, sédaté c'est apaiser quoi ? Qui ? Y parvient-on ? Quels effets conscients et inconscients sur les soignants ? Notons que pour certains professionnels, l'intention est décrite comme plus ambiguë.

« Est-ce que c'est une piqûre pour la tuer ou une piqûre juste pour la couper du monde ? » (Kinésithérapeute, 28 ans)

« C'était pas tellement pour induire la mort... C'était oui... Non, je me suis peut-être mal exprimé... C'était plus pour le confort du patient. » (Interne, 24 ans)

SÉDATION ET SOINS PALLIATIFS

Les représentations de la sédation paraissent avoir évolué dans le milieu médical, et être associées à celles de la médecine palliative. En revanche « Hypnovel », « euthanasie passive », « Soins Palliatifs », il y a par moment confusion ou ambiguïté dans les mots.

« On revient de loin parce qu'avant vous aviez des cocktails lytiques. » « Depuis plusieurs années, quand on évoquait l'hypnovel, on parlait d'euthanasie passive ; bon maintenant on ne parle plus comme ça... Ça rentre vraiment dans ce que l'on peut proposer comme Soins Palliatifs. » (Infirmière, 42 ans)

« Nous, on va essayer de les faire mourir avec le moins de souffrances possibles. » (Infirmière, 33 ans)

Les soignants dans ces enquêtes, tentent de clarifier leurs propos. Cependant, les raisonnements paraissent parasités par des expériences émotionnelles passées ou plus récentes. Les professionnels ont à cœur les « bonnes pratiques » et l'usage des « mots justes », ils font pourtant exceptionnellement référence à la loi. En revanche, on pressent qu'il y a des craintes face au regard de l'enquêteur, de la culpabilité peut-être, ce qui les amènent souvent à se justifier.

« On explique tout ce qui va se passer, lui dire de quitter le monde, tous ceux qui sont autour. » (Infirmière, 33 ans)

« ... Mais il y a beaucoup, beaucoup de situations où le patient, en fait, était déjà... euh... plutôt dans le coma ou inconscient et qu'on sentait qu'ils souffraient à leurs faciès... Il y a eu ajout d'hypnovel pour apaiser ce côté angoissé. » (Interne, 24 ans)

SOULAGEMENT ET SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

La sédation est vraiment vécue comme un soulagement pour le patient, pour l'entourage et pour les professionnels eux-mêmes.

« Enfin, s'il y a eu des demandes d'euthanasie, elles se sont arrêtées quand on est arrivé à traiter la douleur quoi. » (Infirmière, 42 ans)

Mais, paradoxalement, une autre souffrance dans ce temps de soulagement pointe. Celle-ci est plus difficile peut-être à reconnaître pour ces soignants « au service » des malades. Cette souffrance, dont les professionnels se défendent, et qu'ils projettent sur l'entourage, pourrait être celle d'être témoins « passifs actifs » d'une situation où le patient lui, est mis volontairement dans l'inconscience ou dans le sommeil ?...

« C'est vrai qu'on arrive au terme où on va arriver, c'est la famille qui va ramasser quand elle sera dans le coma, elle (la patiente), elle ne va plus tellement, elle ne va plus savoir ce qui se passe. » (Infirmière, 33 ans)

La sédation paraît alors être un recours précieux pour une mort plus douce, plus sereine, prônée par les Soins Palliatifs, même si cette pratique donne aussi l'impression de plonger plus ou moins les soignants dans le doute et la difficulté. Comment accompagner une fin de vie, celle d'un sujet qui n'est plus en pleine possession de lui-même ? Une infirmière illustre bien l'ambivalence des sentiments et l'évolution de son discours quand elle est face au cas particulier, puis face au cas général.

« Elle n'a pas de réactions lorsque ses proches lui parlent. C'est un peu dur quoi ! »

« S'ils dorment un peu plus... c'est pas grave, parce qu'ils ne souffrent pas. » (Infirmière, 42 ans)

DES ENJEUX PSYCHOLOGIQUES, SOCIAUX, CULTURELS ET DES CONTRAINTES ÉTHIQUES

La médecine palliative semble dans le discours de ces professionnels s'intégrer à une médecine dite plus moderne. Celle-ci, grâce aux progrès, parvient à faire « reculer » la maladie, à « contrôler » la douleur de mieux en mieux, avec l'idéal peut-être de pouvoir finalement l'éradiquer.

Cependant, en Soins Palliatifs, pour certains soignants, la réponse médicale n'est pas suffisante. La souffrance d'un patient est parfois insoutenable. Entre l'idéal et la réalité, les soignants se débattent. Ils sont priés d'être là pour soigner, si possible guérir, soulager absolument. Or ces injonctions de soins guident, mais bousculent parfois aussi l'idée que chacun se fait du sens de sa vie, vie à soutenir, mais jusqu'où et comment ?

Sans doute est-il difficile pour certains soignants de maintenir de « l'humain », face à des situations parfois jugées pour soi même ou pour les autres (patient, famille) comme inhumaines ou indignes²⁴. C'est à partir d'identifications ou de projections sur ce que vit le malade et grâce à cet investissement de l'autre que le soignant va pourtant soigner, prendre soin encore.

« Ceux qui ont des crises d'étouffement et qui s'en sortent, ils disent tous, ceux qui en parlent, ils disent c'est comme si on se noyait, mais c'est terrifiant. » (Infirmière, 42 ans)

Quelles sont alors les intentions profondes quand il est décidé de sédaté ou de ne pas sédaté ?

Les professionnels ressentent cette tension entre idéal humain, idéal professionnel, entre pratiques soignantes et singularité de chaque situation.

Dans l'après-coup de certaines histoires, les soignants réfléchissent. Quelles intentions leur prête-t-on, quelles responsabilités et quel pouvoir ont-ils sur la vie et la mort ?

« C'est vrai qu'il y a des gens qui ne comprennent pas et qui nous disent qu'on va les tuer. » (Infirmière, 33 ans)

²⁴ Higgings W., Qu'est-ce donc que la dignité ? Revue JALMALV n°32, mars 1993, p 14-27.

« Il n'y a que l'hypnovel avec lequel on peut leur permettre et leur dire, non vous ne mourrez pas étouffé. » (Infirmière, 42 ans)

« Enfin avec les nouvelles (infirmières) on a toujours cette sensation de dire qu'on l'aide à partir... » (Infirmière, 42 ans)

DES SENTIMENTS TROUBLES : IMPUISSANCE, CULPABILITÉ, HONTE...

« Ils ne demandent pas qu'on les endorme, ils demandent à ne pas étouffer. » (Infirmière, 42 ans)

Les professionnels confrontés à l'impuissance face à certains symptômes réfractaires insupportables, évoquant la mort irréversible, paraissent devoir répondre, trouver l'action qui soulage radicalement les besoins. Or, sédation met en même temps des professionnels dans l'action de décider de faire taire du même coup l'expression ou les manifestations autour de la mort, comme impossible à traiter autrement, sédation profonde ou « sédation à mort », est-ce pour ne pas voir mourir, ou pour maintenir en vie au-delà du possible, est-ce pour ne pas mourir d'angoisse, et se sentir puissant...

La demande du patient de dormir paraît déculpabiliser le soignant en face, même si les doutes pour certains professionnels perdurent. Quelles sont les conséquences de la perte de conscience pour le patient, malgré toute la réflexion en conscience des professionnels ?

« Et ben la plupart du temps oui... c'était même lui (le patient) qui demandait... enfin. »

« Enfin, je n'étais pas à l'aise en fait avec ce médicament, je trouvais qu'on était un peu... euh... qu'on induisait des choses dont on ne savait pas forcément les conséquences à un autre niveau... je ne sais pas... enfin... ils n'étaient plus capables de dire après « j'ai vraiment très peur »... enfin... C'est un médicament qui ne me mettait pas à l'aise du point de vue modification de la conscience... » (Interne, 24 ans)

Ainsi, la sédation profonde « décidée » et mise en place ne résout pas toujours, pour tous les soignants le paradoxe d'une mort dont on maîtrise l'angoisse, mais dont on ne peut se soustraire complètement. La mort est-elle vraiment plus douce ?

Dans ce contexte bien spécifique d'une sédation en fin de vie, nous posons l'hypothèse que le soignant peut être aussi traversé plus ou

moins par un sentiment de honte devant l'inquiétante étrangeté d'une fin de vie où le patient est endormi artificiellement, « là et absent » à la fois, peut-être ni tout à fait vivant, ni tout à fait mort...

« Oui, on sent qu'ils sont dans un... qu'ils sont déjà à moitié partis en fait... ça favorise un relâchement peut-être que du coup ils s'accrochent moins... je ne sais pas, enfin... c'est peut-être des bêtises » (Interne, 24 ans)

« Dans un sens, c'est mieux, parce que la personne ne souffre pas, mais le fait de ne plus voir aucune réaction, ça ressemble vraiment bien à la mort, et ça peut être très mal vécu aussi... » (Infirmière, 42 ans)

La honte se ressent quand se découvre ce que l'on croit pouvoir protéger du regard de l'autre²⁵. La sédation, celle qui dure, pourrait voiler et dévoiler en même temps, selon les moments, selon les regards, ce qui appartient à l'intimité de chacune de nos vies, et qui ne lui appartient déjà plus, à savoir l'intimité d'un corps, d'une identité, le dénouement « incontrôlable » d'une histoire, la mort.

Un patient sous sédation profonde, donne à voir un corps totalement abandonné, manipulé lors des soins, exposé aux regards de l'autre. Le patient « fait le mort », l'entourage veille et le soignant, que lui reste-t-il ?

« ... et du coup, ben, le suivi c'est symptomatique, c'est regarder... oui c'est regarder s'il n'y a pas de symptômes d'inconfort... sonder... »

« Ca dépend un peu des croyances de chacun... ils (l'entourage) repèrent que la personne a eu un petit... je ne sais pas si c'est vrai, mais peut-être qu'il a souri... » (Interne, 24 ans)

Que perçoivent les soignants quand les jours passent, sur ce visage figé, impassible ? Quel sens a encore cette vie, avec le temps qui passe, la famille qui s'épuise ? Sédater pour soulager, mais n'est-ce pas au prix d'étouffer peut-être, des paroles essentielles ?

« J'imagine si à 51 ans on me dit que je vais mourir, ben, je serai déjà ultra en colère quoi ! Parce que j'ai des enfants qui sont jeunes que... que je laisse tout ça... et là on n'en parle

²⁵ Ciccone A, Ferrant A., Honte, culpabilité et traumatisme. Dunod ed, 2009.

absolument pas ? On dit juste qu'elle a peur de mourir étouffée, mais on dit pas... enfin... » (Infirmière, 42 ans)

Alors face au patient sous sédation, les soignants peuvent craindre la fuite de la honte. Au chevet du patient perdurent les jeux de regards des soignants entre eux, des familles qui se voient, et sont vues en train de voir. Cette mise en abîme laisse des traces émotionnelles fortes, qui seront sans doute déterminantes dans une histoire personnelle et professionnelle. A-t-on honte d'être témoins de ça ? Honte pour le patient ? Honte de lui ? De ce qu'il est devenu ? Honte d'avoir provoqué quelque chose ? Autant d'histoires, autant de raisons conscientes, mais la plupart du temps enfouies, de ressentir l'ambiguïté du sentiment trouble que peut être la honte.

« Après, ça dépend des médecins, il y en a qui, déjà qui le prescrivent contraints et forcés et puis qui s'en vont, il y en a qui sont obligés de rester, après, c'est... chacun » (Infirmière, 33 ans)

AINSI LA SÉDATION, PEUT-ON LA DÉMYSTIFIER TOTALEMENT ?

La sédation paraît être une pratique soignante dont l'indication est toujours à définir, à l'infini des situations, en appui à des référentiels aidant à la réflexion éthique. Suite à la lecture de ces enquêtes, nous insisterions pour dire combien les soignants confrontés à la fin de vie sont éprouvés dans leur vie affective, personnelle et professionnelle²⁶. L'accompagnement d'un mourant est toujours une histoire au regard d'autres histoires (famille, équipe). C'est là l'effet parfois vertigineux que ressentent les accompagnants face à des décisions de mise en place d'une sédation. Les soignants expriment combien la communication au sein de l'équipe peut manquer. Il paraît important pour « s'entendre » que les médecins et les autres professionnels de santé s'écoutent, non seulement pour tenter de clarifier ensemble dans un second temps leurs intentions concernant l'accompagnement et les soins, mais aussi pour sentir et partager si possible dans un premier temps leurs ressentis : impuissance, culpabilité, honte et angoisse... ceux-ci sont « normaux » et même nécessaires à vivre. Ils rappellent le fondement humain des soignants et parler, véritable travail de prise de conscience, encourage à leur élaboration. Enfin, ce

²⁶ Ruzsiewicz M., Reconnaître et soulager le désarroi des soignants, Revue JALMALV, n°42, sept 1995, p 29-33

que suggèrent finalement ces enquêtes sur la sédation en fin de vie est que parler initie le début et la poursuite en équipe, d'une réflexion éthique au cas par cas, sans pour autant, conduire à la construction d'un cadre définitif, prescripteur des « mises sous sédation ». Si sédaté ou ne pas sédaté peut séparer les soignants, créer du débat ou du silence mal compris, sédaté ou ne pas sédaté peut aussi réunir et permettre de penser, d'inventer une autre manière d'accompagner.

BIBLIOGRAPHIE

Nous donnons ici quelques éléments bibliographiques complémentaires pour les lecteurs qui souhaiteraient approfondir le sujet abordé ici.

Brocq H, Scotto di Vettimo D, Desmuelle C., Place de la honte dans la clinique palliative : analyse du discours du malade atteint de SLA, Perspectives psychiatriques, 2008, vol.47, n°3, p 223-230.

Ferragut E, Colson P., La dimension de la souffrance en chirurgie et réanimation, Masson ed, 1996.

Oppenheim-Gluckman H., Mémoire de l'absence. Clinique psychanalytique des réveils de coma. Masson ed, 1996.

Perier M., La dignité de la personne en fin de vie. Revue JALMALV, n°31, déc 1992, p 43-50.

Ruszniewski M., Reconnaître et soulager le désarroi des soignants, Revue JALMALV, n°42, sept 1995, p 29-33.



Peut-on encore accompagner une personne en sédation ? Le regard du bénévole accompagnant

Patrick Valentin, ingénieur de recherche – bénévole JALMALV

La sédation rompt-elle le lien d'accompagnement et marque-t-elle sa fin et la « mort sociale » de la personne ? La sédation est-elle encore une modalité du vivre ou est-ce déjà une modalité du mourir ? Appliquons le « principe de précaution » : agissons comme si la conscience existait, mais ne pouvait se manifester. Quelques aspects spécifiques de l'accompagnement d'une personne en sédation : communication « pauci-relationnelle », finesse de perception et attention aux détails, interprétations multivoques. Le « com-munere » (don mutuel) se réduit au « munus », don unilatéral. Cela renvoie durement l'accompagnant à soi-même et à sa relation au silence et à l'immobilité. Il lui faut passer de l'écoute, à laquelle il a été formé, à l'être-là, ce qui est bien autre chose. Les représentations qu'il se fait de la personne jouent alors un rôle important. A côté de cette relation singulière se pose, bien sûr, celle de la relation plurielle avec les soignants. Enfin, sans chercher une présentation discursive, ce texte s'articule autour des questions auxquelles ne peut échapper aucun bénévole accompagnant, aucun soignant, aucun proche, aucun humain, pour autant qu'il ne passe pas son chemin, et qu'il s'arrête pour « accompagner » comme le fait le samaritain de l'Evangile.

SÉDATION ET /OU ACCOMPAGNEMENT ?

« Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement »²⁷.

Telle est une des conclusions d'un article médical récent. Jalmarv et les autres associations d'accompagnants résolvent ce paradoxe par un élargissement : le malade reste une personne humaine, quel que soit son état physique et mental. Cela suppose que l'accompagnant se représente la personne comme une entité singulière, indépendante de cet état, du moins tant qu'elle n'est pas morte, et que sa présence à lui-même a du sens pour cette entité, c'est-à-dire qu'une forme de relation persiste toujours. Une telle représentation comporte sa part d'hypothèse et celle-ci se trouve tout spécialement confrontée à la réalité dans le cas de la sédation.

La sédation, prônée par le rapport parlementaire dit « Leonetti »²⁸, est et sera probablement de plus en plus fréquemment rencontrée par tout bénévole accompagnant en milieu hospitalier, voire à domicile. Tout en rendant supportables des situations parfois paroxystiques (cf. Annexe 1), la sédation confronte néanmoins la famille de la personne à des choses difficiles, et il en est de même pour l'accompagnant. Une bonne maturité, des bases solides et peut-être même une formation spécifique, sont requises de celui-ci.

L'interférence entre accompagnement et sédation est particulièrement forte car, de manière presque caricaturale, l'accompagnant (à son corps défendant) et le produit médicamenteux partagent une même fonction, et répondent à une même attente des soignants et des familles, celle d'apaiser la personne malade. Mais ce, de manière radicalement différente : l'un le fait en essayant de percevoir, de communiquer, de rendre plus conscient, l'autre le fait en rendant la personne inconsciente – en tout cas, hors d'état de manifester. Paradoxalement, la sédation apparaît donc comme un traitement agressif, du moins en ce qui concerne la relation, bien loin de ce que laisserait entendre un vocabulaire tel que « **sédation d'accompa-**

²⁷ Blanchet V, et al. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2010), doi : 10.1016/j.medpal.2010.01.006

²⁸ Assemblée Nationale n° 1287, 8 novembre 2008. Rapport de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, Rapporteur Jean Leonetti.

gnement » ou « **thérapies d'accompagnement à visée sédative** » où, la signification du mot accompagnement demanderait, pour le moins, à être précisée.

QUE FAUT-IL SAVOIR ?

« Et on te le disait qu'elle était en sédation ? » (Accompagnante bénévole, 22 ans)

Le bénévole devrait être informé au préalable de tout ce qui va modifier de manière importante la relation entre les personnes (au même titre que de la mutité, la surdité, la cécité, la confusion, un état végétatif) de manière qu'il puisse se préparer intérieurement à cet échange. Et ce, d'autant plus que la communication va être, apparemment, à sens unique. Pourtant certains bénévoles préfèrent ne pas être informés pour préserver la fraîcheur de leur ressenti.

La durée d'une sédation en phase terminale est assez variable, mais en moyenne de quelques jours. Cela impose à l'accompagnant bénévole un changement de rythme pour s'adapter à cette situation : augmenter la fréquence des visites, par ex. tous les 2 jours. Et qu'il soit averti à l'avance de la décision de sédation. Souplesse tout à l'opposé d'une demi-journée fixe par semaine.

Il y a un aspect irrationnel qui nous échappe souvent dans nos propres réactions à l'état de sédation. Il tient à nos peurs face à l'inconscience et à l'immobilité, mais aussi, plus prosaïquement, au fait qu'inconsciemment nous associons l'absence de réponse à une stimulation à une absence de perception ou, pire, à une volonté de non réponse. Il nous faut donc réaliser, ce qui est contraire à toutes nos habitudes de communication, que la personne peut parfaitement percevoir ce qui est dit ou fait tout en étant incapable de réagir.

Un complément de formation spécifique pourrait être envisagé pour l'accompagnement des personnes en sédation et dans d'autres états pauci-relationnels²⁹.

Remarquons enfin la position charnière, utile mais inconfortable, du bénévole accompagnant qui n'est ni un professionnel du soin, ni un visiteur proche ou ami. C'est, en particulier, le rôle du groupe de parole d'aider à tenir cet équilibre difficile et de mettre en mots son

²⁹ M. Quinquis, Accompagner les personnes en état végétatif chronique, Revue de la Fédération Jalmalv, n° 98, sept 2009, p. 53

vécu par rapport à la sédation et ce qui remonte en lui face à ce corps presque inanimé.

POURQUOI RESTER ET COMBIEN DE TEMPS ?

« J'y reste, je fais une petite caresse si j'ai pu avoir un contact avant, mais si c'est la première fois, non. » (Accompagnante bénévole, 22 ans)

Une situation inconfortable est celle où l'accompagnant découvre, en ouvrant la porte de la chambre, une personne inconsciente et qu'il n'a encore jamais rencontrée. Dans ce cas, il vaut mieux partir. Si la communication a été établie préalablement, qu'est-ce qui fait alors qu'il va rester, au lieu de dire « Vous dormez, je ne vous dérange pas » et de s'en aller ?

« J'y vais pas à chaque fois quand je passe devant sa porte... c'est vrai que les gens tout-à-fait inconscients, j'ai tendance à pas y rester longtemps... je me dis, j'ai d'autres personnes à voir, et c'est peut-être faux. » (Accompagnante bénévole, 22 ans)

La fuite, une tentation qui peut être sagesse si je ne reste que pour éviter un *sentiment de culpabilité* futur. Sagesse également si je sens ne plus pouvoir considérer ce malade-là, ainsi endormi, en tant que personne.

Si je décide de rester, comment savoir si ma présence est souhaitée, simplement acceptée ou encore refusée puisqu'il n'y a pas de manifestation possible ? La personne sédatisée est sans doute psychologiquement très vulnérable, n'ayant pas de possibilité de signifier (autrement que par des signes très discrets tels que la respiration, mais l'interprétation est évidemment multiforme) qu'elle ne souhaite pas ou plus notre présence.

Il me semble – bien que ce ne soit pas une affaire de montre – que 20 minutes de « présence » sont un minimum, car le contact s'approfondit lentement, des deux côtés d'ailleurs. Autant dire que cette durée minimale exclurait pratiquement un soignant (qui se heurte par ailleurs aux mêmes difficultés que le bénévole, et tend lui aussi à fuir cette situation plus ou moins angoissante). Seuls les bénévoles (et, les psychologues, mais est-ce leur fonction ?) disposent de ce temps. Rester très vigilant à ce qu'on sent soi-même et partir (en n'oubliant pas de prendre congé – et, si besoin, de faire son adieu) lorsque l'on sent que le moment est venu ou bien si un malaise s'installe où l'on a

l'impression que la relation qui vient de se construire commence à se détériorer.

SUR QUOI S'APPUYER ?

Dépasser la frustration : celle-ci a au moins deux sources, la quasi-absence de retour à la communication et l'interprétation multiple, donc aléatoire. On ne peut pas interpréter de manière non ambiguë, par exemple, la respiration. On ne peut que risquer une hypothèse, et il faut « faire avec ». D'où une impression de flou qui peut engendrer un malaise.

L'accompagnant représente la société – à ses propres yeux ainsi qu'à ceux de la personne –, et cette fonction cesse d'être remplie, en tout cas au niveau social. Ainsi, soit c'est la rupture, soit il faut approfondir.

Solidarité humaine, sentiment que la vie continue, même si c'est de manière souterraine, qu'être deux a toujours un sens ou prend un autre sens. Accompagner un travail intérieur que fait la personne et qui nous reste inconnu, mais que nous devons supposer. Peut-on croire que, dans cette rareté de la communication, il y aurait, en contrepoids, un désir accru de la personne et que, pour elle, rencontrer encore quelqu'un qui prend vraiment « contact » avec elle, n'a pas de prix ?

Ne pas se résoudre au « délaissement ». Ne pas se résoudre à « l'absurde », mais, en l'acceptant en tant qu'être humain, l'humaniser. Croire que, mystérieusement, ma présence dissout l'absurde.

Les motivations sont donc, finalement, les mêmes que pour l'accompagnement « normal », mais elles sont en quelque sorte décapées et mises à nu par l'aridité de la situation. Et c'est un test de leur solidité.

Le savoir est toujours un savoir sur ou un savoir contre, l'être est toujours un « être avec ». Quelles sont nos ressources intérieures ? Pour l'accompagnant croyant, il y a la ressource de la prière silencieuse. Pour d'autres, cela peut être une sorte de méditation sur tel ou tel sujet, l'amour, la fraternité, le sens de l'humain etc. Regarder (oser regarder... peut-être seulement de temps en temps, presque furtivement, pour se replacer dans le présent) ce visage abandonné et se laisser captiver par ce qu'il suggère ? Ecouter cette respiration... Ce n'est pas du voyeurisme, c'est une observation fine et patiente pour agir, mais la présence doit rester délicate.

COMMENT SE COMPORTE ?

Tout d'abord, porter attention à l'ambiance de la pièce, puis au corps de la personne. Est-elle confortablement installée, la tête bien calée ? Les paupières doivent être fermées, sans quoi la personne souffrira lors de son réveil (et, peut-être souffre-t-elle déjà). Normalement, les yeux ont été fermés par les soignants. Sinon, demander qu'ils le soient. La sédation demande une surveillance accrue, et non une surveillance minimale, de la part des soignants. Sinon, la sédation pourrait bien devenir rapidement très inconfortable pour la personne, voire devenir un supplice auquel il est impossible de mettre fin. Bien évidemment si l'accompagnant perçoit un inconfort, il doit le signaler aux soignants.

Comment est-elle, comment est son visage, sa respiration, essayer de percevoir la profondeur de sa sédation. Lorsque la sédation est relativement légère, la personne peut avoir des mouvements des mains plus ou moins coordonnés et un contact peut s'établir ou se rompre à sa volonté, à condition que le bénévole glisse sa main sous (et non sur) celle de la personne.

Pleurs et gémissements de la personne en sédation sont possibles – que faire ? Surtout ne pas dire « Ne pleurez pas ». Mais les accueillir, les respecter. « Madame, vous semblez avoir un grand chagrin, alors laissez sortir ces larmes » ? Ou simplement effleurer le visage en silence...

Les larmes sont particulièrement impressionnantes, car elles naissent sur un visage parfaitement immobile, à la différence des larmes « normales » qui sont en général précédées de signes et de mimiques qui nous font sentir qu'« il va pleurer ». Aussi, larmes sans cause, non suivies d'explication.

L'entourage familial peut être présent, lui-même est perturbé par la sédation d'où une relation plus difficile avec le bénévole. Les proches réagissent en se rapprochant de la personne, d'où un espace bien plus réduit pour l'accompagnant et une difficulté supplémentaire pour « ouvrir la relation ». Lorsqu'un dialogue s'établit avec un proche (souvent par dessus le lit), garder à l'esprit que la personne sédaturée reste présente, lui garder sa place de vivant, demande une vigilance. Et même alors, un imparfait aux résonances étranges peut se glisser dans la conversation : « Il était gourmand, votre mari ? »

Prendre la main, léger massage des mains ? Tout d'abord, il y a la difficulté des bras « bien bordés », est que cela évoque une momie. Il

faudrait aller chercher les mains dans le lit et on peut se refuser de le faire.

Il est souvent naturel de proposer ce léger massage lorsqu'un proche tient déjà une main de la personne alitée : cela associe l'accompagnant et le proche dans un « faire ensemble » bénéfique, bénéfique également pour la personne qui se détend mieux dans ce massage symétrique.

Passer la main sur le visage ou sur le front, exercer une légère pression sur l'épaule...

La respiration paraît souvent très uniforme, soit très intense (soufflet de forge, respiration diaphragmatique qu'il serait normalement impossible de supporter plus de quelques minutes – l'accompagnant est alors amené à se poser la question : les soignants ont-ils conscience de cet inconfort, ont-ils un moyen d'agir) soit presque imperceptible, elle se poursuit sans changement sur une longue période. C'est cependant sur son observation que l'accompagnant peut percevoir un léger changement au bout d'un moment.

Porter attention à sa respiration à soi –cela peut paraître inutile, mais d'abord, cela ramène l'attention de l'accompagnant sur l'« ici et maintenant » et, ensuite, il peut synchroniser sa respiration sur celle de la personne.

DIRE OU CRÉER UN ESPACE ET UNE ATMOSPHÈRE ?

En *introduction*, dire qui on est, qu'on est venu pour partager notre temps avec la personne et qu'on va rester un peu dans le silence. En *conclusion*, annoncer que l'on va s'en aller, que l'on n'oubliera pas ce moment passé avec elle. Et toute autre chose qui permet peut-être de résumer notre ressenti. *Le ton et la chaleur de la voix ont sans doute plus d'importance que le sens de ce qui est dit.*

« C'est toute la richesse de l'accompagnement aux mourants : on est là, on dédramatise, ne vous inquiétez pas, une main tendue. » (Médecin généraliste, 55 ans)

En dehors de cela, ce n'est plus guère le temps du « dire ». La parole paraît inopérante et bien dérisoire. Quels sujets aborder, alors qu'il n'y aura pas de réponse ? Ce n'est plus cette réponse qui doit nous guider, mais il faut laisser la parole monter de l'intérieur de soi ou se laisser traverser par elle. Dans ce cas, ne pas craindre de dire, cela aura du sens, même si je ne le perçois pas. Une telle parole ne peut

naître que du silence. L'idéal me paraîtrait donc être un « vrai » silence de l'accompagnant. *Si celui-ci est dans son monologue intérieur, dans ses pensées, les « mondes intérieurs » restent parallèles et ne se rencontrent pas.*

Postuler la conscience en général et même que la richesse et la diversité des états de conscience se trouvent peut-être amoindries mais non abolies par la sédation³⁰. De ce point de vue, une certaine lenteur est nécessaire, il faut prendre son temps pour donner à la personne toutes les chances de percevoir sans télescopage ce qui est dit et fait. Une sorte d'évaluation de cette lenteur peut être faite en demandant à la personne d'ouvrir ou de fermer les paupières. S'il y a une réponse, elle sera souvent assez lente et retardée.

Postuler la « présence » de l'autre et même son attente – et commencer par donner la sienne. C'est de l'intensité de sa propre présence que va dépendre la relation qui prend naissance dans l'espace et l'atmosphère ainsi créés. Le désir de communication crée la communication.

ET AVEC LES SOIGNANTS ?

Y aurait-il un bénéfice pour la personne et sa famille si l'accompagnant et les soignants s'associaient plus étroitement lorsqu'une sédation a été décidée ? « Retour » plus systématique, fréquence des visites accrues, les modalités seraient à définir, et l'intérêt à évaluer (voir le texte de P. Basset sur la préparation et le suivi de la sédation). Intérêt aussi pour les soignants eux-mêmes ?

Le bénévole peut avoir des états d'âme lorsque, dépositaire des confidences d'un patient, il découvre *a contrario* que celui-ci a été placé sous sédation et qu'il a le sentiment que l'histoire du patient a à voir avec, par exemple, son agitation et son angoisse, elles-mêmes en lien, lui semble-t-il, avec cette mise en sédation.

« Il y a ceux qui refusent de mourir... ça part souvent à l'hôpital quand c'est mal géré à la maison. A l'hôpital, bon, bien, ils les

³⁰ Les recherches en cours, par ex. au Collège de France (S. Dehaene) dévoilent peut-être ce que peut être la conscience, qui serait associée à un fonctionnement synchronisé, retardé par rapport à la perception, de différentes parties du cerveau, discernable à partir de traitements mathématiques des données de l'IRM fonctionnelle. Il est aujourd'hui possible d'établir objectivement par ce type de mesures si une personne est consciente ou non, alors même qu'elle est incapable de communiquer avec l'extérieur à ce moment là.

ensuquent quoi, ils montent la dose quand ils sont encore réactionnels jusqu'à les mettre semi-comateux. Et malgré tout, ça se passe mal, malgré tout ça. » (Médecin généraliste, 55 ans)

Ainsi les soignants héritent-t-ils d'une situation sur laquelle ils n'ont guère de moyen d'agir. Et la sédation s'inscrit dans le fil d'une histoire. Il est alors souhaitable que ceci soit partagé avec l'équipe soignante.

ET, FINALEMENT, LA SÉDATION, ÇA CHANGE QUOI ?

Deux moments importants de la fin de vie d'une personne risquent d'être occultés, surtout si la sédation est profonde :

- le « mieux » qui se produit souvent la veille ou l'avant-veille de la mort, si la famille et/ou l'accompagnant sont présents, c'est un moment où le peu qui peut être dit ou fait restera comme lumineux dans le deuil qui s'annonce.

« Merci, vous êtes resté jusqu'au bout. » (Famille)

- le début de l'agonie. Les soignants se sont éclipsés, laissant la famille seule avec le mourant. Les réactions de ce dernier sont parfois étranges et la présence d'un accompagnant (s'il y est invité) qui reste calme, attentif, parlant peu, mais invitant, selon ce qu'il sent, la famille à prendre la main, embrasser, ou encore, restant en retrait mais fortement présent est réconfortant pour tous. Il n'est sans doute pas nécessaire de rester jusqu'à la fin, une fois que l'atmosphère, aussi paisible que possible, est créée.

Quand il y a sédation, ces moments charnières sont-ils remplacés par un désert blanc uniforme qui laissera le goût amer du *manque* à la famille ?

Enfin, l'accompagnant est concerné par le deuil qui s'annonce pour ceux qui restent. Il lui appartient – à son niveau – de tenter de faire que la sédation se vive, le plus possible, dans la paix. Par exemple, pour des proches qui viennent de loin et qui découvrent, déçus et effrayés, que la communication n'est plus possible.

« C'est pas ma grand-mère, ça. » (Proche)

Ces proches risquent de vivre un deuil plus douloureux et de garder une dent contre les soignants. « La dernière parole », « le dernier

regard », « la dernière volonté », bref « la bonne mort », si précieuse pour ceux qui restent, même si elle ne se réalise que rarement, sont cruellement impossibles en sédation. Il ne reste plus que « l'être-là au dernier instant », sans plus, qui va paraître bien frustrant.

CONCLUSIONS

L'accompagnement d'une personne sous sédation est-il utile pour celle-ci, pour sa famille, pour le bénévole, pour les soignants ? Oui, à certaines conditions. Un tel accompagnement est un espace de liberté où des initiatives et une inventivité appropriées à chaque situation – elles sont toutes différentes – peuvent se déployer, contrairement à cet espace pauvre et nu que nous percevons au départ. Le bénévole qui accompagne une personne en sédation, frustré au niveau de la communication, peut donc néanmoins être heureux ou gratifié s'il accepte de ne pas projeter ses habitudes de comportement, et donc, de se laisser questionner par la situation – bref, de faire preuve d'humilité.

L'accompagnement bénévole peut-il compléter celui des soignants et contribuer, lui aussi, à un certain apaisement de toute l'équipe ? La réponse est oui, mais la question du comment reste posée.

Enfin il est clair que l'accompagnement ne continue à avoir du sens que si les représentations de la personne que se fait l'accompagnant s'étaient à un niveau suffisamment profond, même si elles contiennent, pour lui, une part d'hypothèse. Alors celui-ci se trouve confronté au mystère de la personne, en le temps même où celle-ci, de manière tellement visible dans la sédation, s'éloigne de plus en plus tandis que lui-même reste sur la rive des vivants. Mystère encore, car comme le dit P. Reboul, « il est impossible de ne rien entendre d'un autre tant qu'il est vivant ». Entendre, oui, mais à quel niveau ?



Le regard du médecin sur les représentations de la pratique de la sédation

Pierre Basset, médecin – Unité et équipe mobile
douleur soins palliatif, CH de Chambéry

Cet exposé fait part de la réflexion du médecin sur les représentations que se font les non soignants, de la pratique de la sédation. Il part du discours de personnes interrogées à propos de la situation clinique d'une malade en phase terminale sous sédation. Chaque témoignage rapporté correspond à une facette de la réalité perçue par son observateur, mais ne la résume pas. Ces représentations de la sédation sont confrontées au regard du médecin sous l'éclairage de la réalité quotidienne dans le champ de l'activité clinique.

« Maman a eu ce qu'elle désirait tant : une fin de vie sans souffrance, sans angoisse, apaisée. Elle se reposait enfin vraiment. Cela se voyait sur son visage lisse, presque sans rides, sans ces rictus de souffrance qu'elle avait auparavant. Je la trouvais belle. » (Fille d'une malade décédée, fonctionnaire, 47 ans)

Le médecin est conduit à envisager le recours à la sédation dans certaines situations bien particulières de détresse en phase terminale. La personne malade peut être dans une situation dite « extrême » ou présenter un symptôme « réfractaire ». Ces situations sont celles dont la perception est jugée insupportable par la personne

qui ne peut être soulagée par un traitement adapté sans compromettre la conscience ou celles pour lesquelles tous les moyens classiques réputés efficaces ont été utilisés sans apporter le soulagement espéré. Les recommandations au sujet de la sédation sont bien codifiées. La personne malade est informée, de même que la famille et l'entourage, sur les objectifs de soulagement poursuivis. L'équipe a préparé la famille, expliqué ce qui allait se passer, prévenu que le malade allait dormir, qu'il ne pourrait plus communiquer, que cela pourrait durer longtemps. Tous les soins de confort et traitements antalgiques ou symptomatiques sont poursuivis et il a été expliqué à l'équipe et à la famille qu'endormir un malade ne correspondait pas à abandonner les soins de base. La traçabilité et la lisibilité de la réflexion collégiale menée au sein de l'équipe sont assurées dans le dossier.

Le malade dort, l'entourage est soulagé, car comme il est souvent entendu « on préfère le voir dormir que souffrir et ce qu'on demande c'est surtout qu'il ne souffre pas. »

« C'est difficile d'avoir un membre de sa famille, douloureux ou très angoissé, qui est encore dans la vie, arrive à parler, et subitement par des produits, il est endormi, c'est le sommeil. Il ne bouge pas et même si on lui serre la main on n'a pas de réponse. Je pense que pour les familles, c'est difficile. Le fait d'endormir les gens, aucun mot ne me vient à l'esprit, mais je pense que c'est bien. Ça me fait penser un peu à l'euthanasie, mais je reste très prudente là-dessus car ce n'est pas le cas. Mais on a un peu ce sentiment... » (Ambulancière, 24 ans)

La démarche d'explication et de clarification de l'intention du prescripteur est essentielle.

L'intention de soulager ou de soustraire le malade à une souffrance extrême sera rappelée sans cesse. Les professionnels de santé doivent composer avec les représentations que se fait le corps social de la sédation assimilée à une euthanasie. Le simple fait de se préoccuper du confort de fin de vie pour permettre à un malade de mourir sans souffrir est souvent assimilé par le sens commun à une démarche euthanasique. La notion d'intention, au cœur de la réflexion dans le domaine des soins palliatifs, est souvent quant à elle associée à un détour de raisonnement ou à une subtilité intellectuelle teintée d'hypocrisie. La notion d'intention est ainsi souvent discutée quant à son objectivation. Le meilleur moyen de clarifier une démarche intentionnelle est d'en assurer de manière lisible et compré-

hensible par tous, la traçabilité écrite dans le dossier pour en préciser avec exactitude les modalités pratiques. La méthode de travail consistant à passer de l'oral à l'écrit, du domaine confidentiel au domaine public, atteste du caractère éthique et rigoureux de la réflexion. Cette démarche est essentielle pour l'ensemble de l'équipe soignante dont les membres doivent être délivrés, autant que possible, des sentiments de culpabilité voire de honte à l'idée de pratiquer un geste à visée thérapeutique, assimilé par certains membres du corps social, à une pratique euthanasique. Par ailleurs, si c'est le médecin qui prescrit, après une réflexion collégiale partagée, c'est l'infirmière qui réalise concrètement les injections ou autres soins techniques et ses actes doivent être en harmonie avec l'intention de soulager du prescripteur.

Comment apprécier le degré de souffrance ? Endormir un malade ne risque-t-il pas de supprimer l'expression d'une souffrance à entendre ou de faire taire une plainte à écouter ?

L'insupportable ressenti par la famille ou par l'équipe ne risque-t-il pas de fausser l'appréciation de l'insupportable ressenti par le malade ? Que recouvrent les termes « d'extrême » ou de « réfractaire » dans un contexte donné ? L'équipe possède-t-elle les compétences, le savoir-faire, la méthode de travail lui permettant d'approcher la complexité de cette démarche et de fournir la rigueur décisionnelle attestant de la qualité éthique de la réponse apportée ? Le médecin constate qu'une fois franchies les différentes étapes de ce questionnement, il se trouve face à une situation humaine complexe pour laquelle il est illusoire de réduire la réponse à une simple pratique pharmacologique.

*« Est-ce qu'on est sûr qu'ils ne souffrent pas d'ailleurs ? »
(Ambulancière, 24 ans)*

*« Ce qui est difficile, c'est de ne pas savoir si la personne à laquelle on parle, si oui ou non elle comprend ce qu'on lui dit. »
(Etudiante expertise comptable, 22 ans)*

Cette période impose au médecin un accompagnement informatif exigeant, dans la durée auprès de la famille et de l'entourage. Quand la situation dure, viennent les interrogations et les doutes exprimés par l'entourage. « Est-on sûr qu'il ne souffre pas ? Combien de temps cela va-t-il durer ? Quel est le sens de cette agonie ? Est-ce cela encore la vie ? Il n'aurait pas voulu cela, il n'aurait pas voulu de cette vie. » Tous les membres de la famille et de l'entourage ne sont pas au même niveau de réflexion, ne sont pas tous d'accord entre eux.

Laisser vivre, laisser mourir, faire mourir, aider au mourir, aider à mourir, chaque mot, chaque phrase interroge, rassemble ou divise. Si les certitudes d'avant laissent place au doute pour certains, pour d'autres s'installe la certitude d'une situation intolérable. Le médecin explique, informe, écoute surtout. La parole échangée permet d'atténuer la violence ressentie.

Le malade n'a pas demandé à ce que l'on mette fin à sa vie, mais à ne pas souffrir. Si une équipe devait pratiquer très régulièrement un geste euthanasique cela conduirait, selon les professionnels eux mêmes, à un risque élevé de souffrance professionnelle, qui enlèverait à l'équipe en charge du malade la compétence pour laquelle il lui est justement confié des situations difficiles ou des cas extrêmes. Cet argument est souvent bien compris par les familles, très respectueuses du travail collectif des professionnels, même pour celles d'entre elles ouvertement favorables à un acte euthanasique. Ce questionnement fait émerger la complexité de la réalité et pointe la différence entre l'approche théorique d'un problème et son approche concrète en situation réelle. Quel que soit le positionnement de départ le doute s'installe. La réflexion éthique se nourrit du doute et se confronte à la réalité quotidienne.

La démarche de justification éthique et la parole échangée avec les proches et l'équipe n'enlèvent pas le doute au médecin. Pour lui aussi, la situation dure longtemps, la présence de la famille au sein du service est lourde, la disponibilité requise est importante. Il voit le malade plusieurs fois par jour, il est régulièrement informé par l'équipe de l'évolution des symptômes d'inconfort intercurrents. Qu'a-t-il en arrière pensée quand il modifie les protocoles, quand il adapte la dose horaire de midazolam³¹, celle de la morphine ou des autres produits permettant de contrôler les symptômes. Même si ces adaptations font l'objet de recommandations de bonnes pratiques, leur modification est laissée à sa seule appréciation avec sa part de subjectivité.

« Merci de m'avoir rassurée en m'expliquant tout si clairement et si calmement votre objectif à vous tous en équipe de donner un confort maximum à Maman. » (Fille d'une malade décédée, Fonctionnaire, 47 ans)

Pouvoir mener une sédation avec un accompagnement médical quotidien au sein d'une équipe pluridisciplinaire n'est-il pas un « projet

³¹ Midazolam=hypnovel produit le plus souvent utilisé pour la sédation

luxueux » réservé à quelques équipes formées, pour quelques uns seulement des 650 000 décès survenant annuellement en France. L'ensemble des équipes de soin, confrontées aux impératifs contradictoires d'une médecine curative et palliative dans un même service, ne peuvent sans doute pas toutes se permettre cet exercice.

Sous la pression médiatique, la facilité ne risque-t-elle pas de conduire à la simplicité apparente des dérives de la sédation excessive, notamment au sein des groupes les plus vulnérables et démunis du grand âge et du polyhandicap ? La sédation pouvant être assimilée, dans un contexte économique difficile, à une réponse socialement et économiquement satisfaisante, dans un souci de répartition équitable des ressources de santé.

Le médecin de soins palliatifs connaît les soignants de son équipe rompus à la pratique de la sédation, à l'exercice de la réflexion collégiale, à l'accompagnement et au soutien des familles. En revanche, dans un service classique ou à domicile, l'exercice risque d'être plus délicat. Appelé ponctuellement en tant qu'expert il peut s'avérer aléatoire de déléguer un projet de sédation. Il va de principe impliquer les référents médicaux du service, mais comment ceux-ci se comportent-ils avec les familles ? Que disent-ils ? Participent-ils aux réunions d'équipe ? Comment l'équipe est-elle organisée et a-t-elle la pratique d'une telle technique ? Que se passe-t-il quand il a donné un conseil téléphonique rapide à un confrère pressé, hospitalier ou libéral à domicile, sur l'indication, la méthode, la posologie de titration, la dose horaire, le soutien de l'entourage, la gestion d'une équipe éclatée ? Le médecin ressent alors le sentiment de frustration de ne pouvoir réaliser ce qu'il conviendrait de réaliser. Il peut aussi ressentir le sentiment de servir de caution, voire d'être à son insu « instrumentalisé » dans un projet de sédation qu'il ne contrôle pas. Mais peut-il et doit-il tout contrôler ? A-t-il le choix de ne pas conseiller même rapidement ? Comment faire pour faire au moins mal, pour favoriser la moins mauvaise solution, compte tenu du contexte et des compétences réunies auprès du malade ? Comment faire pour diffuser les concepts de médecine palliative en restant au plus proche de la réalité quotidienne de son interlocuteur ? Pour faire percevoir à celui-ci la complexité d'une telle situation alors que ce dernier attend immédiatement de lui un conseil simple, précis et utile ?

En conclusion, comme on peut le lire dans ces dernières lignes, la technique de sédation, si elle est séduisante et utile sous certains aspects, amène souvent plus de questions qu'elle n'apporte de

réponses. C'est la complexité de ce questionnement qu'il convient de garder en fil conducteur de la réflexion et de transmettre au corps social.



Epilogue

ET APRÈS ?

Dans le débat public, il est fréquent de traiter de la sédation soit pour la distinguer soit pour l'assimiler à l'euthanasie. Plutôt que de reprendre ce débat, on peut s'en servir pour souligner le foisonnement d'ambiguïtés à propos de la pratique sédative. Pour les uns, elle est une médicalisation de la mort. Pour d'autres, elle est un obstacle à la relation avec autrui, ou une euthanasie. Pour d'autres enfin, elle est un acte de soin décidé dans un contexte de crise.

Quand on rencontre, dans un débat, des opinions aussi tranchées, on peut supposer que les protagonistes ne parlent tout simplement pas de la même chose ou qu'ils n'emploient pas le même mot de la même façon.

Ce phénomène peut être illustré en évoquant un passage d'*Alice au pays des merveilles*. Lorsqu'Alice répond à Humpty Dumpty, qu'elle ne comprend pas ce qu'il veut dire par « gloire », celui-ci répond : « Bien entendu, tant que je ne vous l'ai pas dit ! » Pour lui, un mot ne signifie que ce qu'on veut qu'il signifie, rien de plus. Et lorsqu'Alice lui demande si l'on peut donner autant de sens différents à un mot, il répond que la question est de savoir « Qui commande ? ».

On a presque envie de s'excuser de mobiliser une histoire aussi souriante pour une question aussi délicate. Mais la poésie, le conte et

la métaphore sont sans doute parmi les meilleures façons de parler d'un tel sujet.

Ainsi, il semble qu'il soit extrêmement difficile de voir clair dans ces jeux de langages si l'on ne tient pas compte de la pluralité de sens que peut recouvrir le terme « sédation ». Autrement dit, puisque les frontières de sa signification sont particulièrement ténues, l'accord est loin de régner.

C'est pourquoi nous nous sommes interrogés sur « l'après sédation », à travers le mot à mot des enquêtés. Quel impact la médicalisation d'une fin de vie peut-elle avoir sur les soignants, les bénévoles, les familles ? Tandis que s'endort la conscience du patient, se réveille celle de l'entourage.

Peut-on parler de maîtrise, d'agressivité, de violence, de mauvaise conscience, voire de honte ? Ou au contraire de confort, de sentiment d'avoir fait le maximum ?

Des questions se poseront toujours : Que se passe t-il pour le patient ? A-t-on bien fait ?

Tel est et restera notre questionnement qu'il convient de garder afin que la sédation ne se réduise pas à une technique en médecine palliative.

Nous souhaitons que ce questionnement puisse s'enrichir du vôtre...

Annexes

**REPRÉSENTATIONS DE LA SÉDATION
ET CONSÉQUENCES DE NOS REPRÉSENTATIONS
DE LA FIN DE VIE SUR NOTRE PRATIQUE DE LA SÉDATION**

Bruno-Marie Duffé, docteur en philosophie, professeur d'éthique médicale et sociale, aumônier catholique du Centre Léon-Bérard

La problématique du travail de ce groupe tourne autour des trois points d'ancrage suivants :

- la question des représentations de la fin de la vie et de la sédation.
- une recherche qui entend se déployer sur une ligne qu'on pourrait présenter ainsi : ni banalisation de l'acte ni blocage à l'égard de la sédation.
- l'opportunité de la rédaction d'un texte (à l'adresse des professionnels de santé) pose la question de sa forme et de ses visées.

La distinction entre représentations et interprétations, en matière d'acte de sédation, semble devoir s'imposer.

A savoir qu'une chose est d'avoir une représentation, élaborée et durable, et une interprétation, qui s'inscrit dans la densité du moment et qui amène l'acteur à revisiter ses propres représentations, parfois à les voir bouleversées...

Cette intensité du moment est marquée – amplifiée ou minorée – selon que la décision de pratiquer la sédation a été l'objet ou non d'une concertation entre les professionnels « impliqués »

Il faut ajouter, à cette approche de l'intensité du moment de l'acte, les éléments suivants :

- la puissance émotionnelle inhérente à la relation entre le soignant et le patient et qui, dans cette occurrence, trouve une coloration singulière,
- le caractère ambivalent de la réversibilité : argument à la fois sécurisant et insatisfaisant,
- le « pouvoir » propre à l'acte de sédaté,
- la tension irrésolue entre responsabilité (agir « pour le meilleur ») et culpabilité (en faire « trop » ?)

L'hypothèse est avancée selon laquelle les anesthésistes pourraient être sollicités, à cet endroit précis de la réflexion autour de la différence d'approche de l'acte d'endormir, selon que l'on a un rapport quotidien ou non au produit qui endort. Est-il juste de dire que l'anesthésiste est plus « détendu » à l'égard de l'acte de sédaté ? Et si oui, pourquoi ?

Ce passage par l'hypothèse d'un éclairage éventuel par la pratique des anesthésistes (rapport au produit et interprétation de l'acte d'endormir), souligne ce qui semble récurrent dans nos propos :

- la question de savoir qui prend la décision et qui l'assume ? (approche éthique)
- la question du pouvoir de l'acteur qui « intervient » sur un champ qui touche à l'intime (spirituel ?) de l'autre (approche psycho-sociale)
- la question de la « croisée des regards » (entre patients et soignants) qui ne peut pas ne pas conjuguer le pouvoir (de faire quelque chose) et la culpabilité (d'engager un « irréversible »)

Sachant que « le regard sur la fin de la vie » (représentation construite et interprétation ponctuelle) fait jouer une expérience, un discernement mais aussi des convictions et un échange affectif qui est propre à la relation de soin (NB : On pourrait se demander s'il n'est pas plus délicat de pratiquer la sédation quand on connaît plus le patient)

La triade pouvoir (de l'homme sur l'autre) – regard/s (interprétation et relation) – culpabilité (autre versant de la responsabilité) semble revenir de manière constante. La honte étant ce refus à s'autoriser à tout confort moral et ce ressenti d'une transgression dont les effets m'accompagnent.

Petite synthèse schématique et provisoire : On mesure le lien extrêmement fort entre la manière dont la décision est prise (partagée ?),

l'acte (ses enjeux et ses ambivalences – bénéfiques / transgressions) et ses *implications* (émotions ; interprétations et/ou bougé des représentations).

Les deux questions fortes, sur le plan éthique et, pour une part, sur un plan quasi-métaphysique, qui traversent ce propos, étant :

- les enjeux de l'acte versent-ils plutôt du côté du confort (moral ?) du soignant ?
- dans l'ordre des représentations : est-ce qu'on ne touche pas, avec ce type d'acte, à un « champ qui n'appartient qu'à l'autre » (si jamais il appartient à quelqu'un ?) : le champ de la vie et de la mort de l'autre.

On comprend, à cet égard, qu'à la charnière entre l'éthique et le spirituel, se trouve la question : Ai-je le droit d'entrer dans le champ ?

L'expérience de la « honte » ayant à voir avec le sentiment d'avoir « volé » à l'autre « quelque chose » d'intime et d'indicible...

**ENQUÊTE SUR LA SÉDATION EN FIN DE VIE :
RÉFÉRENCES DES CITATIONS**

Réf.	Enquêté
01	Emmanuelle, 33 ans, infirmière en service de pneumologie, CH
02	Dominique, 45 ans, pharmacien, CHU
03	Jean-Claude, 65 ans, électricien à la retraite
04	Patrick, 38 ans, chef d'atelier métallurgie
05	Carine, 42 ans, infirmière
06	Sophie, 18 ans, étudiante en BTS de tourisme
07	Aurore, 22 ans, étudiante en Master de comptabilité
08	Estelle, 19 ans, intérimaire
09	Laurence, 43 ans, assistante pédagogique
10	Marie-M, 19 ans, étudiante en expertise comptable
11	Emmanuel, 28 ans, kinésithérapeute libéral
12	Sébastien, 36 ans, ingénieur
13	Aurélie, 27 ans, avocate
14	Anne-Laure, 34 ans, responsable ressources humaines
15	Sabine, 24 ans, infirmière
16	Nadine, 24 ans, interne en médecine, 6e semestre
17	Nicolas, 46 ans, infirmier aux urgences
18	Denis, 52 ans, cadre pédagogique IFSI
19	Sabine, 44 ans, IDE
20	Julie, 24 ans, ambulancière
21	Christelle, 25 ans, aide soignante
22	B.V, 55 ans, médecin libéral
23	MH, 65 ans, bénévole, JALMALV
24	Aimée, 65 ans, retraitée

Imprimé en France en mars 2013

Dépôt légal : mars 2013