

UNIVERSITE DE MARNE-LA-VALLEE  
en partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

Spécialité éthique médicale et hospitalière

1<sup>o</sup> année

Septembre 2007

LA SEDATION EN FIN DE VIE

Isabelle CARAYON

	2
<b>INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>LE PROLOGUE</b>	<b>6</b>
<b>I. LA RENCONTRE</b>	<b>10</b>
<b>II. L'INTOLERABLE COMME QUOTIDIEN</b>	<b>11</b>
A. La douleur extrême	11
B. Douleur et souffrance	12
C. La mort en guise d'horizon	13
D. La confrontation au tragique	15
<b>III. LE MEDECIN, LA MEDECINE ET LA MORT</b>	<b>17</b>
A. Des temps qui diffèrent...	17
B. Attentes de l'un, savoir de l'autre	18
C. Du savoir au pouvoir	21
La question de l'autonomie	22
D. Les soins palliatifs, une autre médecine ?	24
Les soins palliatifs garant de la dignité ?	26
<b>CONCLUSION</b>	<b>30</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>32</b>

## Introduction

Après sept ans de médecine générale, je me suis tournée vers les soins palliatifs. Avec ma collègue infirmière nous avons créé un réseau de santé, au sein duquel nous travaillons, pour que les patients qui le souhaitent soient soutenus dans leur projet de passer quelques jours à la maison, voire d'y finir leurs jours. Mon quotidien professionnel est fait de rencontres, souvent très intenses, du fait même de ce contexte de fin de vie. Loin de moi, la volonté d'entretenir le fantasme que les soins palliatifs rendraient la mort sereine, douce et apaisée. A domicile comme en institution, nous sommes plus souvent face à la colère, au refus, au tragique, qu'à l'acceptation. Il en découle de fréquentes confrontations à la demande de mort assistée, voire d'euthanasie. Mais l'euthanasie est et reste un acte illégal en France, elle ne pourrait être qu'exception selon l'avis 63 du comité consultatif national d'éthique. Ceci étant dit, il n'en reste pas moins que certaines situations interpellent. Que faire, que dire, qu'être face à ceux qui rencontrent et vivent l'intolérable ?

La loi Léonetti<sup>1</sup> ouvre une possibilité réelle au refus de soins jugés déraisonnables au malade en fin de vie, et permet légalement au médecin l'utilisation de traitement visant à soulager le malade, même au prix d'abrèger sa vie. Parmi ces thérapeutiques potentiellement mortelles, figure la sédation, c'est-à-dire l'induction d'un sommeil pharmacologique, visant à réduire la perception du patient. Mais sédaté est-ce encore vraiment soigné ?

Sous l'impulsion du docteur Véronique Blanchet, motivée par l'inquiétude engendrée par la généralisation de cette technique de sédation, un groupe pluridisciplinaire d'experts s'est réuni en novembre 1999, au sein de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. De leurs travaux, sont nées des recommandations nationales sur cette pratique de la sédation en phase terminale. Après une revue de la littérature, le groupe de travail a pu nous proposer une définition. « La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance allant jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une

---

<sup>1</sup> Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. » En clair, il s'agit de provoquer une somnolence plus ou moins profonde, transitoire ou non. Les experts limitent cette technique aux situations aiguës à risque vital immédiat, et aux symptômes réfractaires vécus comme intolérables par le patient. Les situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical sortent des indications.

Sept ans plus tard, le bornage de cette technique est-il opérant, et permet-il de ne pas (plus) susciter la controverse, notamment dans la mise à distance de l'acte euthanasique ?

L'histoire de Monsieur S. s'inscrit en filigrane tout au long de ce travail, pour tenter d'éclairer cette pratique, ses tenants et aboutissants, ses fondements, mais aussi de mettre en lumière, sans complaisance, sa face cachée.

S'il est un domaine, où les passions se déchaînent, c'est bien le débat autour de la fin de vie, souhaitons que l'émotion suscitée par le prologue, parvienne à purger quelques passions<sup>2</sup>...

---

<sup>2</sup> Dans la *Poétique*, Aristote attribue à la tragédie une fonction de catharsis, de purgation des émotions.

*« Le rôle du poète est de dire non pas ce qui a réellement eu lieu, mais ce à quoi on peut s'attendre, ce qui peut se produire conformément à la vraisemblance ou à la nécessité. »<sup>3</sup>*

---

<sup>3</sup> Aristote, *La poétique*, Paris, Poche, 1990, p. 98.

## Le prologue

Une rencontre, plus que toute autre, a fait germer cette réflexion. Voici en quelques lignes, le résumé de cette prise en charge, qui a bousculé quelques certitudes et autres convictions, tout en m'éclairant sur les raisons de mon engagement en soins palliatifs.

Monsieur S. est un patient de 23 ans, parfois jeune adulte réfléchi mais souvent adolescent impulsif, il est atteint d'un esthésioneuroblastome, c'est-à-dire un cancer développé sur le nerf olfactif. Il s'agit d'une tumeur très rare, sans cause connue, dont le pronostic est en général bon, puisque la survie à cinq ans est de 60 à 70%.

L'histoire commence ainsi.

Une banale sinusite puis une seconde, puis une troisième, malgré un traitement bien conduit à chaque épisode. Le médecin traitant sollicite l'avis d'un confrère oto-rhino-laryngologiste, craignant probablement un mauvais drainage naturel du sinus. Quelques minutes plus tard, le couperet tombe ! Le mot de cancer ne sera pas prononcé, mais la tête du médecin, son laconique « tout cela n'est pas très catholique » et l'hospitalisation immédiate donneront au jeune patient une certitude de gravité.

A partir de cet instant tout s'emballe, la vie de Monsieur S. est mise entre parenthèse, il est devenu un malade, un patient qui subit une intervention chirurgicale puis une chimiothérapie puis une radiothérapie. Les semaines, les mois, passent, de traitements en traitements, de complications en complications, d'hospitalisations en hospitalisations. Régulièrement l'adolescent prend le dessus sur le patient compliant, bousculant le corps soignant, qui vit mal ces prises de pouvoir. Il entamera des démarches en Suisse pour bénéficier d'une assistance au suicide le moment venu.

Comment ose-t-il se soustraire à ceux qui le soignent ? Ce jeune « inconscient » sirotant une bière à la terrasse d'un café de l'île de Ré, alors que

tout un service hospitalier cherche à le contacter car son bilan sanguin met en évidence une aplasie<sup>4</sup> !

Le cancer, *son* cancer est coriace, malgré le traitement il reprend sa course et avec elle, la douleur s'intensifie. C'est à cette période que je le rencontre pour la première fois, l'équipe hospitalière lui propose un retour à domicile avec le soutien du réseau de soins palliatifs. Notre première évaluation mettra en lumière une situation sociale catastrophique. Sa mère a arrêté de travailler pour s'occuper à plein temps de son fils. Elle est en arrêt maladie, mais faute d'avoir transmis un certificat elle ne touche plus d'indemnités journalières depuis deux mois. Lui est étudiant, il n'a aucune ressource. Remplir le réfrigérateur, la citerne de gaz, payer le dernier tiers des impôts relève du casse-tête. Nous aurons à chaque fois de très longs entretiens, avoisinant souvent les trois heures. Rapidement, nous serons sollicitées en vue d'une aide au suicide, demande à laquelle je répondrai par la négative, assurant de ma présence jusqu'au bout et évoquant la possibilité d'une sédation en réponse à une situation intolérable. Ce sont probablement cette assurance de ne pas être abandonné et les démarches sociales initiées en urgence, qui scelleront notre partenariat.

Un scanner, une imagerie par résonance magnétique, une énième consultation chez l'oncologue, et le couperet tombe, encore une fois. Il faut refaire une chimiothérapie. Le jeune homme se rebiffe, il veut vivre *sa* vie et non plus celle d'un malade. Il ose un refus de soin, tente de négocier mais finit par plier. Une fois de plus il est contraint de courber l'échine, face à ce médecin qui lui veut du bien. A nouveau la chimio, les nausées, les vomissements, la boule à zéro. A nouveau la cortisone, qui transforme son corps musclé de beau jeune homme, en un amas flasque et sans force... Et la douleur, elle est là, toujours là, les antalgiques ne le soulagent pas efficacement. La première cure se passe mal, la seconde encore plus... et voici le jour de la troisième cure qui arrive déjà. Il est allongé sur son lit d'hôpital perclus de douleur, *on* le lave, *on* doit l'aider pour

---

<sup>4</sup> Chute des trois lignées sanguines, complication fréquente et grave de la chimiothérapie, imposant une hospitalisation en urgence.

tous ses besoins, et la morphine n'arrange rien sur le plan intestinal. Il se heurte sans cesse au personnel soignant. Il est là à attendre sa perfusion et en lieu et place de l'infirmière c'est son médecin qui entre dans la chambre. « *Il faut arrêter, la tolérance des cures est trop mauvaise, et puis elles n'ont pas l'effet escompté sur le cancer* ». C'en est trop. Le jeune homme se cabre, entre dans une colère noire. Si la médecine jette les armes, que va-t-il advenir de lui, de tous ses projets ? Il veut aller manger chez Marc Veyrat. Il veut faire de la planche à voile. Il veut aimer... Il ne veut pas mourir... Il quitte l'hôpital laissant l'équipe désemparée de ne pouvoir le retenir, de ne pouvoir lui prescrire du midazolam<sup>5</sup> pour soulager sa détresse morale...

Dans les semaines qui suivent, la maladie progresse, la lésion orbitaire se développe rapidement, créant une volumineuse tuméfaction et entraînant une occlusion palpébrale. Parallèlement, la douleur n'aura de cesse de se majorer, faisant de la moindre mobilisation un supplice. Prendre une douche, aller aux toilettes deviendront des moments de torture, même être installé, immobile, sur son lit médicalisé au milieu du salon rimera avec douleur intense. Chaque évaluation de la douleur traduit une majoration de l'intensité : 7/10 puis 8/10 puis...

A chaque visite, nous mesurons notre incapacité. Nous sommes là à contempler ce naufrage, sans moyen efficace pour l'aider à moins souffrir. Nous lui reparlerons de la sédation, comme une (la seule) possibilité de l'aider. Au lieu de se précipiter sur cette thérapeutique salvatrice, il décidera de se marier. Pas dans sa chambre, mais à la mairie comme tout le monde. Après un enterrement de vie de garçon, il dira oui, et parviendra même à danser deux slows avant de regagner son lit au petit matin !

Après la fête, les jours seront difficiles, le corps sera de plus en plus douloureux, de plus en plus faible. Le jeune couple subira de plein fouet le contrecoup, envolés les rêves, envolés les rires de la fête, la dure réalité prendra le pas sur l'espoir. Petit à petit le corps sera tombeau, et les choses les plus

---

<sup>5</sup> Molécule de référence pour pratiquer une sédation, utilisée aussi pour ses propriétés anxiolytiques.

élémentaires comme manger, boire, se laver deviendront un calvaire. La manutention de ce corps sans force, nécessitera de plus en plus de personnes, imposant finalement une hospitalisation dans un hôpital de proximité, en service de soins palliatifs. A la veille de la St Valentin, nous aurons une longue réunion avec l'équipe hospitalière au sujet de l'éventuelle indication d'une sédation. A son issue, le jeune patient nous accueillera par de la colère « soins palliatifs, soins palliatifs, mon c.. , vous m'aviez promis de m'endormir si c'était trop dur, mais ici ils ne font rien... Je n'en peux plus». Dans un dernier élan de maîtrise, il décidera du jour de la sédation qu'il souhaite non réversible, et réalisée en notre présence, après nous avoir interrogé une fois encore sur les modalités pratiques de l'acte et des heures qui suivront.

« Ce sera la semaine prochaine, lundi après-midi»...

## I. La rencontre

Le 24 octobre 2006, 18 heures, dernière visite de la journée et première rencontre à domicile. Comme à chaque fois, nous écoutons plus que nous ne parlons, tentant de mesurer ce que sait le patient de sa situation médicale et de son pronostic. Durant tout l'entretien sa mère est là, elle veille, telle une chatte protégeant son petit. Lui est couché, il parle de sa maladie, de ses symptômes, de la douleur qui lui broie le dos et les jambes. Alors qu'il rallume pour la énième fois sa cigarette, il tourne la tête, plonge son regard dans le mien et lâche « vous savez je sais où je vais, je suis en soins palliatifs ». J'accuse un peu le coup. Et il poursuit, « je suis lucide sur mon état, j'ai fait une demande de suicide assisté en Suisse, pour être prêt quand le pire arrivera. » Deuxième uppercut !

L'entretien se poursuit, la tension se dissipe peu à peu, le round d'observation laisse place à quelques plaisanteries...et nous convenons des actions que nous allons mener sur le plan médical et social, avant de fixer le prochain rendez-vous.

Comme à chaque fois, le trajet de retour fait office de débriefing et nous échangeons ma collègue et moi notre perplexité. Nous travaillons depuis cinq ans à domicile, en tant que médecin et infirmière d'un réseau de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur. Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Il ne s'agit donc pas de privilégier la quantité de vie, mais plus de s'attacher à la qualité du temps de vie qui reste. La mort est considérée comme un processus naturel et ne peut être délibérément provoquée. Cette demande de suicide assistée étonne d'autant que le patient est demandeur d'un suivi en soins palliatifs, pour le soignant les deux ne sont guère compatibles. Une mort naturelle est antinomique d'une mort sur ordonnance, au même titre que d'une mort douce, qui plus est sur rendez-vous.

## II. L'intolérable comme quotidien

### A. *La douleur extrême*

Comment peut-on approcher ce que ce jeune homme vivait ? Les pages les plus intenses, que j'ai pu lire sur la douleur ne viennent pas d'un quelconque manuel médical, mais de la littérature. Ivan Ilitch<sup>6</sup> dans son bel habit de magistrat se disait « je me consacre à mon métier, il a toujours été ma vie, après tout, il allait donc au tribunal mais soudain au beau milieu de l'audience sa douleur au flanc ressurgissait. *Elle* n'en avait rien à faire de l'affaire, *elle* entamait son affaire à *elle*, celle de le ronger ». De retour à la maison, dans ce salon qu'il avait lui-même décoré, activité qui avait précipité sa chute, au sens propre et figuré, il tentait de s'occuper arrangeant quelques objets. « Et soudain, *elle* se montre, il *la* voit. Il espère encore qu'*elle* disparaîtra, mais malgré lui il interroge son flanc, la douleur est bien là, toujours pareille, il ne peut plus oublier et *elle* le regarde ouvertement. Il passait dans son cabinet et s'allongeait et de nouveau se retrouvait seul avec *elle*. Avec *elle*, les yeux dans les yeux, et avec *elle* il n'y avait rien à faire. Que *la* regarder et sentir son sang se glacer. »

Si, comme nous le propose Bergson<sup>7</sup> nous considérons que l'intensité des sensations affectives n'est rien d'autre que la conscience que nous prenons des mouvements involontaires qui commencent, et se développent échappant à notre pouvoir de conscience, peut-être que nous approchons de l'idée de la douleur extrême.

La douleur extrême contamine chaque partie du corps, s'étend, et s'insinue dans toutes les sphères de l'esprit jusqu'à ne faire plus qu'un. L'être est englouti, l'être n'est plus, seule persiste la douleur.

---

<sup>6</sup> Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, Gallimard « Folio Classique », 1997, pages 121 à 124.

<sup>7</sup> Henri Bergson, *Essais sur les données immédiates de la conscience*, Paris, PUF « Quadrige », 2005, p. 26.

### ***B. Douleur et souffrance***

La confusion des termes de douleur et de souffrance, un terme étant volontiers substitué à l'autre et vice et versa, ajoute probablement une difficulté de compréhension. Ne peut-on lire aujourd'hui à la rubrique nécrologique, d'étranges formules du type « la famille Durand a la douleur de vous faire part du décès de son regretté Georges » et à l'opposé la jeune accouchée arrivée trop tard pour bénéficier de la salvatrice péridurale de s'épancher sur ses interminables souffrances ? A la décharge de Monsieur tout le monde, l'algologue que je suis est bien en peine face à un malade arrivé à l'extrême de sa vie, lorsqu'il tente de séparer le mal du corps et celui de l'âme... Si l'homme de science qu'est le médecin rêve parfois d'une dichotomie franche et sans ambiguïté c'est bien parce que seul le mal du corps est accessible à notre savoir, à nos thérapeutiques. La souffrance existentielle est d'un autre registre. Un arbre décisionnel pourrait-il un jour nous permettre de différencier ces deux composantes de la détresse, de la souffrance, de la douleur ? Je crains que non, car lorsque la vie se termine, et surtout lorsqu'elle ne cesse pas d'en finir, douleur et souffrance sont intimement liées, enchevêtrées de façon inextricable.

Ce constat impose au médecin de soins palliatifs une attitude particulière. Certes il propose des conduites à tenir pour certains symptômes comme l'anxiété, la dyspnée, la douleur, mais il se doit de différencier prise en charge et prise en compte. Le tragique d'une vie qui se termine, la violence d'un adieu prématuré ne relève d'aucune potion, d'aucun traitement. Seule est requise une présence, une solidarité. Bertrand Vergely<sup>8</sup>, nous fait d'ailleurs très justement remarquer, qu'à la place d'observateur où nous nous trouvons, nous ne captions que des signes exprimant des phénomènes complexes, et que de ce fait elle la souffrance est intraduisible. Invitation supplémentaire à la prudence...

---

<sup>8</sup> Bertrand Vergely, *La souffrance*, Paris, Folio Essais, 1997, p. 60 à 63.

### *C. La mort en guise d'horizon*

Il n'est pas rare que le médecin que je suis, soit interpellé en vue d'abrégé la vie. La loi française est très claire à ce sujet, qui plus est depuis le texte du 22 avril 2005, intitulé loi des droits des malades et de la fin de vie. En aucun cas le médecin ne peut délibérément provoquer la mort de son patient, l'euthanasie, le suicide assisté restent hors la loi en France. Parallèlement, la loi Léonetti renforce les droits de l'usager du système de soins, en officialisant son droit au refus de soin et en légitimant des traitements (ou des abstentions) qui pourraient avoir pour conséquence un abrégement du temps de vie restant.

La Lorraine, souvent perçue comme une terre hostile, où le gris du ciel s'harmonise avec les façades noircies par la houille, où le bruit des bottes des uniformes verts de gris résonne encore dans certains lieux de mémoires, est une région frontalière. La Belgique, et son cocktail lytique disponible en pharmacie, ne sont qu'à une heure trente de route, et deux heures nous séparent du suicide assisté *made in Suisse*. La tentation d'une autre voie, celle d'une maîtrise absolue en choisissant d'inscrire le mot fin, cohabite avec une possibilité, du fait de cette proximité géographique.

Ceci étant, n'y a-t-il pas une différence de taille entre répondre à une demande verbalisée à un instant et « accompagner » une démarche de ce type ? Ne devrait-on pas craindre une mauvaise interprétation de la demande, et ce d'autant plus que la réponse est irréversible ?

Comment tenir notre discours ? Comment dire notre refus de provoquer délibérément la mort tout en proposant parfois comme alternative l'induction d'un sommeil pharmacologique, transitoire ou non, qui compte tenu des circonstances peut conduire à la mort ? Combien de fois des patients, des familles, m'ont bousculé d'un « appelez cela comme vous voulez, le résultat est le même ! »

L'intentionnalité de la prescription prime sur l'acte lui-même, selon le principe du double effet énoncé par Thomas d'Aquin<sup>9</sup>. Cette règle issue de la tradition morale peut s'énoncer ainsi de nos jours : « on peut accomplir un acte

---

<sup>9</sup> Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 2004, p. 560 à 564.

ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais ». Mais cette définition doit être assortie de conditions et en premier lieu que l'acte doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit<sup>10</sup>. Soulager la douleur, atténuer un symptôme pénible, semble effectivement pouvoir être considéré comme tel. Cependant il convient de s'arrêter sur la valeur morale de l'acte. Cette valeur peut découler de l'intention ou de l'objectif poursuivi. Pour Thomas d'Aquin, les objectifs sont « la forme » des actes, qui permet ensuite de les classer dans les différentes espèces morales, qualifiées secondairement de bonnes, mauvaises ou indifférentes. Mais un second niveau existe, il est des actes qui nous apparaissent intrinsèquement bons ou mauvais et cette seconde catégorisation s'appuie entre autres sur les circonstances. Ainsi, l'injection d'un puissant sédatif visant à atténuer la conscience de la douleur d'un patient en fin de vie, a pour objectif un bien supposé pour ce dernier ; mais parallèlement le contexte, les circonstances de la mort proche, que ce geste rendrait plus proche encore peut apparaître comme intrinsèquement mauvais.

Cette justification de l'acte exclusivement sur l'intentionnalité est opérante pour le soignant, mais ne l'est probablement pas pour le patient et surtout pour ses proches. Ne peut-on imaginer que dans l'esprit de l'entourage de ce malade, le résultat, ici la mort donnée, prenne plus de place que le raisonnement, que le cheminement intellectuel, que l'intention qui a conduit à cette action ? Et ce d'autant qu'il ne s'agit pas de dire ce qui est bien pour un patient, mais pour le patient en général. Justifier l'acte sur la seule intentionnalité n'est-il pas dangereux ?

La pratique de la sédation à visée antalgique pose donc question. Alors que dire de son indication en cas d'hémorragie cataclysmique par rupture carotidienne ? En pareille situation, la mort survient en quelques minutes, préparer la seringue c'est-à-dire la remplir, la diluer prend en moyenne quatre minutes, au moment de l'injection le malade est mort et bien mort.

---

<sup>10</sup> Jean-Claude Fondras, « La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites », *Médecine palliative*, Masson, Paris, 2002, 1 (2) : p. 89-94.

### ***D. La confrontation au tragique***

La mort c'est la fin de la vie, mais ce n'est pas une fin ordinaire, comme la pluie qui a cessé de tomber, comme le pain totalement consommé<sup>11</sup>. La mort n'est pas un phénomène médical, ni même biologique, c'est un phénomène surnaturel<sup>12</sup>. Poursuivant, l'auteur nous invite à reconsidérer le syllogisme de Pierre, en faisant de Pierre un proche, ou nous-même, il y a alors dans ce raisonnement logique quelque chose d'incongru. Et pourtant, quand la confrontation à la mort, à sa mort, devient palpable, réelle, il s'agit bien de la fin de tout, de la fin des temps, de la tragédie métaphysique par excellence.

Cette confrontation au tragique concerne en premier lieu le patient lui-même. L'âge du patient dont il est ici question renforce cette lapalissade à nos yeux d'observateur, mais la mort est tragique à quatre-vingt comme à vingt ans. Cet évènement surnaturel qu'est la mort fait irruption dans le monde du réel et cette cohabitation est intolérable<sup>13</sup>. La confrontation au tragique, ne concerne pas que le patient, elle est réelle pour ses proches, et pour les soignants.

Le médecin de soins palliatifs, comme toute l'équipe de soin, assiste donc à cette tragédie métaphysique. Peut-on sérieusement imaginer qu'il soit épargné par l'intolérabilité de cette confrontation ? Et ce d'autant que cet instant ultime de la vie, se joue dans une solitude absolue. Quoique nous autres palliatologues laissons parfois imaginer, on meurt seul !

Jankélévitch<sup>14</sup> traitant de l'assistance religieuse, nous fait justement remarquer qu' « on peut veiller l'homme en instance de mort jusqu'à l'instant pénultième, mais on ne peut le dispenser d'affronter l'instant ultime lui-même et en personne ».

---

<sup>11</sup> Martin Heidegger, *Etre et temps*, Paris, Gallimard, 1986, p. 299.

<sup>12</sup> Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Paris, Champs Flammarion, 1977.

<sup>13</sup> Bertrand Vergely, *La souffrance*, Paris, Folio Essais, 1997.

<sup>14</sup> Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Paris, Champs Flammarion, 1977.

L'intolérable au quotidien, la douleur à son paroxysme, la souffrance de fermer le livre d'une vie trop courte, la mort à l'horizon, peuvent rendre légitime une demande de mort. Faut-il pour autant y répondre ? Ne devons-nous pas nous interroger sur nos possibilités d'interprétation de cette requête, et sur le risque réel d'une incompréhension ? Est-ce encore le patient que nous prenons en charge, ou est-ce une manière de soulager notre propre angoisse ? Imaginer que le tragique ne concerne que le patient, et ses proches est une erreur, avant d'être des soignants nous ne sommes que des hommes, de ce fait ne faut-il pas redouter que certaines de nos réponses soient autant de pansements, d'onguents pour adoucir et supprimer cette confrontation impossible ?

Le médecin peut-il répondre à ces demandes de mort, si justifiées soient-elles, par une sédation arguant d'une intentionnalité visant le soulagement ?

Nous allons à présent nous attacher à montrer, que le médecin, que le soignant, même s'il est animé de la meilleure volonté qui soit est dans l'impossibilité de comprendre ce que vit le patient, et que de ce fait les réponses qu'il apporte ne sont pas toujours adaptées à la demande de celui qui souffre.

### III. Le médecin, la médecine et la mort

#### A. *Des temps qui diffèrent...*

Accompagner la vie jusqu'au bout, c'est constater et accepter que le temps de l'autre diffère du notre propre. Saint Augustin<sup>15</sup> abordant le problème du temps écrit : « qu'est-ce donc que le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais, mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus ». Poursuivant sa réflexion, une conclusion s'impose à lui : « ni l'avenir, ni le passé n'existe, et les trois temps devraient être énoncés ainsi : le présent du passé, le présent du présent et le présent du futur ». Et ce dernier, le présent de l'avenir n'est rien d'autre que l'attente.

Une partie de l'énigme de l'Autre, de ce quelque chose d'insondable qui nous différencie et donc nous éloigne de lui, a probablement à voir avec le rapport que nous entretenons au temps. L'avenir pour le soignant rime avec demain, peut-être avec les prochaines vacances, ou encore avec une promotion et probablement avec tout cela. Pour Bergson<sup>16</sup> l'idée de l'avenir, infinité de possibles, est donc plus féconde que l'avenir lui-même. Mais ne faut-il pas adjoindre à cette proposition quelques restrictions. Qu'advient-elle quand parmi ces possibles figure la mort prochaine ? Pendant un temps, entre les mots du médecin et le ressenti du patient l'écart est grand, mais quand le corps envoie des signaux qui confirment, que ces signes se multiplient en nombre et en fréquence, jusqu'à devenir omniprésents, obsédants ; quand les maux du soigné rejoignent les mots du savant, probablement que l'idée de la mort prochaine, possible parmi d'autres, grandit jusqu'à occulter tous les autres.

Comment se réjouir d'une prochaine visite de son meilleur ami, quand l'attente n'a qu'une visée, la mort ?

Cette extinction de tous les autres signaux, contribue très certainement à la grande solitude du malade en fin de vie. Lui seul sait, lui seul ressent la mort

---

<sup>15</sup> Saint Augustin, *Les confessions*, Paris, Garnier Flammarion, 1964.

<sup>16</sup> Henri Bergson, *Essais sur les données immédiates de la conscience*, Paris, PUF « Quadrige », 2005, p. 7.

comme une réalité future et proche. Les biens portants l'entourent, l'accaparent parfois, sans rien savoir, sans rien comprendre de ce qu'il sait, et qu'y a-t-il de pire que de se sentir seul au milieu de la multitude de ses semblables en apparence<sup>17</sup> ?

Bien sûr ce temps de la fin de vie ne se limite pas à cela, mais souvent elle contient l'histoire d'une attente. Notre monde contemporain a une relation au temps et à l'attente, très particulière, le plateau télé s'impose dans nos quotidiens au détriment des ces interminables repas, le sketch élimine la pièce en cinq actes sur les planches, les thérapies cognitivo-comportementales se vendent en dix séances au détriment d'une cure analytique qui prendrait des années, les unes attaquent le symptôme, les autres tendent à illuminer les racines de l'être, mais à quoi bon. La valeur du temps qui passe semble ne plus compter qu'un versant péjoratif. A cela ajoutons, que la politique actuelle (et son cortège législatif) vise plus à adapter le fonctionnement de la cité à l'habitus, que l'inverse.

Alors pourquoi pas un fast-food final, qui sitôt commandé, ne serait déjà avalé ? Pourquoi ne pas faire l'économie non pas de la Mort mais de ce temps du mourir ? Car finalement à l'autre extrême de la vie, les césariennes, comme les déclenchements d'accouchement font des naissances sur rendez-vous....

### ***B. Attentes de l'un, savoir de l'autre***

Le souffrant, celui qui souffre, est aussi appelé patient. Le patient est celui qui consulte le médecin, mais c'est aussi celui qui subit, celui qui est passif, celui qui tolère. Le patient c'est aussi celui qui est condamné à mort et qui va être exécuté à en croire la définition du Littré.

Mais quelle est la demande du patient, quelles sont ses attentes réelles ? Le malade livre des symptômes, que le médecin analyse pour identifier une maladie, un dysfonctionnement. Dès cette première étape franchie, le médecin s'empresse de vouloir guérir estimant qu'il s'agit là de la demande réelle du malade. Et aujourd'hui guérir n'est plus le fruit du hasard ou de la bonne volonté de mère

---

<sup>17</sup> Nicolas Grimaldi, *Traité des solitudes*, Paris, PUF, 2003.

nature<sup>18</sup>. La révolution scientifique de la médecine, les avancées dans tous les domaines de la biologie, de la physiologie, de l'anatomie font du médecin, supposé sachant, un médecin réellement sachant.

Déontologiquement, la médecine a une obligation de moyen et non une obligation de résultat, cela ne signifie pas pour autant que tout, absolument tout doit être tenté ou même proposé. Une telle affirmation reviendrait à nier le discernement médical, l'acte intellectuel qui précède toute prescription. Chaque sinusite imposerait la réalisation en urgence d'une fibroscopie et d'un scanner, pour aboutir dans la quasi-totalité des cas à un traitement limité à des lavages de nez, voire à une antibiothérapie.

Entre le maître de Cos et le médecin d'aujourd'hui, il y a un savoir sans cesse croissant, une véritable technique. Pour Heidegger<sup>19</sup>, l'essence de la technique est un rapport à la nature, visant sa domestication, son utilisation par l'homme. Ce rapport s'est modifié, passant d'une quête, d'une supplique à une requête, un arraisonnement. Le médecin ne serait-il que la cheville ouvrière de cet emballage de la technique ?

Ceci étant dit, il convient de s'interroger sur l'objet de ce savoir. L'homme n'est pas le sujet de l'apprentissage de la médecine, c'est le dysfonctionnement d'un système, l'organe défaillant, qu'il faut analyser, comprendre pour si possible le remettre en état de marche. L'homme en tant que sujet n'est pas l'objet de l'étude. Arrêtons-nous quelques instants sur le savoir qu'a le médecin de la mort. En biologie, la mort est l'arrêt irréversible des fonctions vitales. La société confie au médecin non seulement de combattre la mort évitable, mais aussi de l'attester quand l'heure est venue. C'est pour affirmer ce caractère d'irréversibilité, que la loi impose que le décès soit constaté et que soit établi un certificat sur lequel le médecin atteste que la mort est réelle et constante. L'expression peut étonner, voire faire sourire, mais attester de la mort réelle et constante n'est pas chose aisée. Ainsi en 1740 Léandre Péaget dans sa quatrième thèse s'interroge sur les

---

<sup>18</sup> En référence à l'adage hippocratique « si la nature s'oppose tout est vain ».

<sup>19</sup> Martin Heidegger. *La question de la technique*. Essais et conférences. Paris, Gallimard. 1958.

modalités permettant d'affirmer la certitude de la mort<sup>20</sup>. Ce travail est en réalité celui d'un anatomiste, Jacques-Bénigne Winslow qui se propose d'y démontrer que les épreuves chirurgicales de diagnostic de la mort étaient moins incertaines que les signes traditionnels. Cette thèse sera reprise par Jean-Jacques Bruhier qui la publiera au milieu du 18<sup>e</sup> siècle. Voici ce que l'on peut y lire : « la mort est certaine, et elle ne l'est pas. Elle est certaine, puisqu'elle est inévitable ; elle ne l'est pas, puisqu'il est quelquefois incertain qu'on soit mort ». La crainte d'être inhumé vivant, alimentée par les légendes collectionnées par Bruhier, est importante à l'époque, mais quelques relents subsistent encore aujourd'hui. Quoiqu'il en soit, cette seconde moitié du 18<sup>e</sup> siècle voit le triomphe du discours médical, sur ce sujet. Il incombe donc à présent au médecin de trancher, d'attester de la réalité et de la constance de la mort, parfois à grands renforts d'épreuves para-cliniques. Mais ce savoir se borne au caractère réel et constant de la mort.

Il ne faut donc pas s'étonner que lorsqu'il est question de la mort, le disciple d'Hippocrate ait quelques difficultés à entrer en relation avec l'individu souffrant, le premier s'escrimant à la prouver, à en étudier les signes annonciateurs, et le second craignant de la rencontrer. Le médecin peut parfois ne déchiffrer les attentes du patient que partiellement et maladroitement, occupé qu'il est à guetter d'autres signes. Le médecin n'écoute pas, il interroge. Il ne conseille pas, il prescrit, il ordonne. La technique, par la maîtrise de la nature, vise à maintenir le corps, le biologique vivant, mais qu'advient-il de la personne, de l'homme dans tout cela ?

En fin de vie, quand la guérison n'est plus au programme, le médecin doit accompagner le malade. L'homme de savoir qui d'ordinaire interroge, tranche, ordonne, doit se tenir là. Ses accessoires ne lui sont plus d'aucun secours, il lui faut trouver d'autres outils symboliques pour maintenir sa présence. Certains invoquent la compassion, d'autres la solidarité ou encore un devoir de responsabilité<sup>21</sup>. Au vu de notre impossibilité à capter la réalité d'autrui, je ne suis pas sûre que la *com - passio*, soit très opérante. La solidarité pourrait déjà être

---

<sup>20</sup> Claudio Milanesi, *Mort apparente, Mort imparfaite*, Médecine et mentalités au 18<sup>e</sup> siècle, Paris, Payot, 1990.

<sup>21</sup> Emmanuel Levinas, *Ethique comme philosophie première*, Dijon, Rivages poche, 1998.

plus satisfaisante intellectuellement, sans pour autant atteindre la résonance de ce devoir de responsabilité si justement posé par Levinas.

Pour le malade qui nous intéresse ici, parler de sa douleur était important, et ne se résumait pas une demande d'antalgique, il s'agissait plus d'un partage de sa souffrance, d'une demande de relation ! C'est d'ailleurs admettre notre incapacité à la soulager qui semble avoir définitivement scellé notre partenariat. De la même façon, lorsqu'il nous parlait de sa mort, de sa volonté de la provoquer, de la programmer, il ne fallait de toute évidence pas y voir une demande dans l'instant, mais une façon de rendre l'attente plus supportable.

### *C. Du savoir au pouvoir*

Il serait naïf de nier l'existence du pouvoir médical, n'oublions-on pas que Panacée avait une sœur Hygie, déesse de la santé, de la propreté et de l'hygiène. Inviter la médecine dans l'intimité de nos vies, de nos assiettes, de nos salles de bain, a pour conséquence de donner au médecin un pouvoir réel sur nos quotidiens et nos habitus. La tentation de dire, et de prescrire une vie bonne, y compris dans ces derniers instants n'est que la suite logique de ce constat. L'obsession de la norme alimente le phantasme de maîtrise absolue. Normaliser une valeur biologique même transitoirement reste (souvent) possible, même lorsque la mort est proche et inévitable. L'acharnement thérapeutique procède de ce duo infernal entre maîtrise et norme, recherchant et corrigeant toute anomalie biologique même en l'absence de toute conséquence clinique. Cet emballement de la technique aurait-il pour seul objectif de nous faire mourir en bonne santé? Probablement pas ! L'acharnement thérapeutique est pour le médecin un moyen de maîtriser l'immaîtrisable et par conséquent sa propre angoisse existentielle. Réduire l'homme qui meurt à un symptôme incontrôlable, permet de poursuivre dans la maîtrise, de viser une norme, et par là même de faire baisser le niveau de souffrance du soignant spectateur du naufrage de la vie.

Et la sédation en fin de vie dans tout cela ? Réduire la perception du patient, induire pharmacologiquement le sommeil, jusqu'à interdire la transmission nerveuse des phénomènes nociceptifs et donc l'expression de cette perception pénible est une forme de maîtrise.

Si le jeune patient qui nous accompagne dans cette réflexion, n'avait pas été capable de rébellion ... Et si cette détresse morale avait été « prise en charge médicalement » ... Et si le midazolam avait été prescrit, le jour de l'annonce de l'arrêt de la chimiothérapie, la fin de l'histoire aurait probablement été toute différente. Cette molécule de la famille des benzodiazépines a des propriétés anxiolytiques, sédatives, et amnésiantes entre autre. L'administration de ce traitement à faible dose, permet de contrôler les phénomènes d'angoisse, mais s'agit-il d'une angoisse, d'une détresse justifiant d'une prescription médicamenteuse ? L'angoisse existentielle ne relève pas de la médecine.

D'autre part, le continuum entre anxiolyse et sédation est un danger. La réflexion éthique semble être beaucoup plus formalisée à l'instauration d'une nouvelle molécule que lors des modifications de dose, en attestent les fréquentes dérives euthanasiantes sous morphiniques<sup>22</sup>.

Les conséquences d'une prescription de midazolam lors de l'annonce de l'arrêt de la chimiothérapie auraient sans doute changé la fin de l'histoire. Pas de mariage, pas d'adieu... Au nom de quoi, nous médecins, pouvons nous décider de ce qui est et de ce qui doit être ?

### **La question de l'autonomie**

En parallèle de l'effondrement du paternalisme médical, on assiste depuis quelques années à l'avènement d'un nouveau paradigme de la médecine. L'autonomie est érigée en principe suprême, supplantant tous les autres.

Cette évolution tient à plusieurs facteurs, et notre intention n'est pas de les remettre en cause, mais plus de s'interroger sur leurs fondements. Qu'entend-on au juste par autonomie ? Pour les Anglo-Saxons, l'autonomie se conçoit comme la

---

<sup>22</sup> Johan Bilsen, Joachim Cohen, Luc Deliens, « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés*, N° 430, Janvier 2007.

liberté individuelle d'avoir des préférences singulières<sup>23</sup>. Cette conception relève plus d'une autodétermination, fondée sur une indépendance négociée. Dans ce cadre les conflits entre deux personnes autonomes se règlent par voie contractuelle. Dans notre culture, ce concept apparaît bien plus tardivement. L'autonomie consiste en la possibilité de se donner à soi, la Loi de son action. L'origine de la norme est l'homme lui-même, il se libère des lois de la nature. L'autonomie se couple à la notion d'universalité de la loi, pour devenir le respect de tout individu comme membre de l'humanité<sup>24</sup>.

De façon très schématique, voire même simpliste, nous pouvons en attribuer la paternité à Rousseau et à Kant<sup>25</sup>. Le premier s'interrogeant sur l'origine du mal social, individualisable par les inégalités, avance dans le *Contrat social* le concept de volonté générale. Lorsque la volonté d'un seul individu se reconnaît dans la volonté générale au détriment de ses intérêts particuliers, il se reconnaît dans le tout, il fait partie intégrante de la communauté, et il trouve sa liberté.

Kant<sup>26</sup> dans son ouvrage *Fondements de la métaphysique des mœurs*, décrit la bonne volonté, comme la seule chose absolument bonne. Cette bonne volonté consiste en la volonté de faire ce qui est bien, par devoir uniquement. Vient secondairement, un impératif, unique et catégorique, l'universalisation de cette action. Peut-on universaliser la maxime de son action ? L'impératif moral affirmé, il faut encore trouver une finalité, pour que notre volonté l'applique ? Cette fin, c'est l'homme, et l'homme est la seule finalité possible. Les choses ne sont que des moyens, les hommes sont des fins. Les choses ont un prix, l'homme a une dignité. Kant différencie donc les choses des personnes, en introduisant la dignité, comme valeur invariable, inhérente à toute personne humaine. La rigueur kantienne est extrême, puisqu'il pose la loi morale comme sainte, c'est-à-dire

---

23 Emmanuel Wolf, *Relation médecin-malade. Le consentement*, 2001, <http://www.inserm.fr/ethique>

24 Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1997.

25 *Idem*, p. 37 à 44.

26 Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 1993.

inviolable<sup>27</sup>. Et bien qu'il admette que l'homme soit assez peu saint, il ne déroge à cette inviolabilité de la loi morale, considérant que l'humanité qui est en l'homme doit être, pour lui, sainte. Et c'est l'autonomie de sa liberté, qui fait de l'homme le sujet de la loi morale. Aucune exception, ne peut faire perdre ce statut de fin en soi, l'homme ne peut en aucune circonstance devenir un moyen.

Que ce soit chez Rousseau ou Kant, dans les deux cas, le principe d'autonomie, est rattaché non pas à l'individu, mais à l'humanité. Nous voyons donc que le concept d'autonomie à la française, renvoie à l'universel et non à l'individu.

#### ***D. Les soins palliatifs, une autre médecine ?***

Palliatif, vient de *pallium* qui signifie étymologiquement couverture, manteau. Etrange choix que celui-ci pour définir cette pratique soignante... Les soins palliatifs donnent donc à considérer une première ambiguïté, s'agit-il de soins qui cachent, qui dissimulent aux yeux des autres, ou de soins qui protègent, qui entourent, qui réchauffent ? Bien sûr la seconde hypothèse est mise en avant pour justifier le bien fondé de ces soins, mais en tant qu'acteur de cette discipline on ne peut nier notre implication, même involontaire, dans cette première thèse. En effet, l'invention de cette discipline n'est-elle pas un moyen supplémentaire d'escamoter la mort ? Au même titre que le mourant serait le seul à savoir quelque chose de la mort, mourant que nous sommons de dire, de parler de cette mort, pour nous éviter la confrontation à cette énigme<sup>28</sup>.

Les soins palliatifs en atteste la définition de la SFAP<sup>29</sup> visent le soulagement des symptômes, mais aussi la prise en compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils visent donc des sphères allant bien au delà de la seule médecine. Ce n'est pas la seule fois où la médecine doit s'intégrer dans un champ plus vaste que celui de son propre savoir. La santé est un état de

---

<sup>27</sup> Emmanuel Kant, *Critique de la raison pratique*, Paris, Folio Essais, 1989.

<sup>28</sup> R.W. Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Revue Esprit*, 2003, p. 139 à 168.

<sup>29</sup> Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

complet bien-être physique, mental et social, selon la définition de l'organisation mondiale de la santé. Bel idéal, mais qui peut dire être en bonne santé selon ces critères? D'autre part, les soins palliatifs doivent éviter de confondre prise en charge et prise en compte, faute de quoi ils médicaliseraient la mort et la dignité humaine.

L'approche globale des soins palliatifs impose un travail en pluridisciplinarité. Faut-il pour autant en conclure que le musicothérapeute impose ses options au médecin face à une anxiété ?

La médecine moderne somme le corps de l'humain de vivre, quitte à ce que la personne ne puisse que survivre, créant ainsi des situations extrêmes faisant s'interroger sur la qualité de vie de la personne. Ainsi l'article premier de la loi Léonetti, autorise la suspension ou le renoncement à des soins disproportionnés ou inutiles ou ne visant que le maintien artificiel de la vie, estimant que dans ce cas le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie en dispensant des soins palliatifs.

Les soins palliatifs, nous l'évoquions précédemment visent à privilégier la qualité à la quantité de vie. Ce changement d'objectif est essentiel en fin de vie car il est un rempart contre l'acharnement déraisonnable, mais cela ne doit pas masquer un autre écueil. Il ne s'agit pas ici d'une qualité de vie en général, mais de celle d'un patient précis. Comme le suggère Emmanuel Hirsch<sup>30</sup> la qualité de vie n'est-elle pas avant tout constituée de la liberté de la personne, le respect de ses facultés à décider et à influencer sur sa destinée ? Privilégier la qualité de vie dans l'esprit d'un scientifique sous-entend la nécessité d'une mesure. A l'arrivée, la qualité de vie serait exprimable par un résultat objectif, chiffré, une quantité ! De là à discriminer les vies il n'y a qu'un pas dans ce contexte de l'utilitarisme triomphant.

---

<sup>30</sup> Emmanuel Hirsch, *Soigner l'Autre*, Paris, Belfond, 1997, p. 181 à 185.

### Les soins palliatifs garant de la dignité ?

Comme la loi Léonetti, le code de déontologie médicale<sup>31</sup> commande au médecin d'accompagner le mourant jusqu'aux derniers moments, de sauvegarder la dignité du malade et de réconforter son entourage. La question est donc de savoir si la maîtrise des symptômes, y compris ceux qui sont réfractaires à tout traitement conventionnel permet de sauvegarder la dignité du malade. Plus que d'interroger les moyens de sauvegarde de la dignité, la question réside dans le concept lui-même. Dominique Folscheid<sup>32</sup> remarque qu'à force de dissocier le corps de la personne, voire de la vie elle-même, de parler de qualité de cette vie, on met à distance le concept de dignité. « La dignité est attachée à la personne, mais elle s'en éloigne quand on fait de la qualité de vie un étalon ». Pour évaluer, même une qualité, il faut en passer par une quantification, portant sur certains des composants de l'objet de l'étude. La quantification, la hiérarchisation n'ont rien à voir avec la dignité de la personne humaine. Kant<sup>33</sup> pose la dignité comme inhérente à la condition humaine, les choses ont un prix, et les hommes eux ont une dignité, et cette dignité est inconditionnelle. Dans la pratique du soin en situation de fin de vie, est-ce bien au concept, à ce concept de dignité que nous nous référons ? A voir les tenants d'une légalisation de l'euthanasie, avec au premier rang les membres de l'association pour le droit de mourir dans la dignité, comme leurs adversaires, se réclamant souvent du mouvement des soins palliatifs, se saisir de cet étendard de la dignité, la réponse ne peut être que négative. Pour les premiers une mort digne en passe par une assistance médicale, oubliant que « seule la personne est source et lieu de dignité »<sup>34</sup>. Pour les seconds cette sauvegarde serait permise par la gestion des symptômes pénibles, et la prise en compte de la souffrance au sens large, exposant au risque de médicalisation de la dignité. Kant place la notion de dignité de telle sorte qu'en aucune circonstance elle ne puisse jamais être niée. Ainsi le comateux chez qui la vie peut se borner au maintien de divisions cellulaires dans une homéostasie approximative à grand

---

<sup>31</sup> Article 38 du code de déontologie médicale.

<sup>32</sup> Dominique Folscheid, *Fragments sur la médecine*, inclus dans *La dignité humaine*, ouvrage coordonné par T. De Koninck et G. Larochelle, Paris, PUF « débats », 2005.

<sup>33</sup> Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 1993.

<sup>34</sup> Dominique Folscheid, *Fragments sur la médecine*, *op. cit.*, p. 152.

renfort de ventilation artificielle et de stimulation médicamenteuse du rythme cardiaque ne perd sa dignité d'être humain. De même, ce patient totalement désorienté du fait de métastases cérébrales, ne parvenant plus ni à manger, ni à boire, ni à contenir ses sphincters reste une fin en soi. Et pourtant, on ne peut ne pas entendre que c'est justement au nom de la dignité humaine, que certains réclament la mort pour ces malades comme un droit. Il est clair qu'aujourd'hui, lorsque le grand public invoque la dignité, il ne parle pas d'une « valeur inconditionnelle et incomparable », inhérente et intrinsèque à l'homme, liée uniquement à sa qualité d'homme. Il est probablement plus question de compétence, d'aptitude à maintenir telle ou telle activité. Et finalement, si l'on vide ainsi le concept de son contenu kantien, il devient possible de discriminer les vies, de quantifier des aptitudes pour déterminer une qualité générale. La phase ultérieure pourrait être la création d'un seuil, en deçà duquel la vie humaine ne serait plus digne, et donc ne vaudrait plus la peine d'être vécue. L'affaire Perruche en est une bien cynique illustration. Le 14 janvier 2003, le jeune Nicolas naît lourdement handicapé. Sa mère a contracté la rubéole durant le premier trimestre de la grossesse. L'infection de la mère est évoquée devant une éruption cutanée avec notion de contagion, mais une erreur d'interprétation du bilan sanguin pratiqué élimine à tort le diagnostic. La rubéole est une maladie contagieuse et banale, mais si elle est contractée avant la 12<sup>e</sup> semaine de grossesse, le risque de développer chez l'embryon un syndrome de Gregg<sup>35</sup> est constant. Les parents du jeune Nicolas portent l'affaire devant la justice en 1989. En première instance les médecins seront jugés responsables et condamnés à indemniser le jeune patient, décision infirmée par la cour d'appel de Paris. Et finalement la cour de cassation par son arrêt du 17 novembre 2000 donne raison aux époux Perruche estimant que l'erreur des médecins avait empêché la mère d'exercer son droit à interrompre sa grossesse, et par conséquent de la légitimité du jeune handicapé à obtenir réparation. Quand les médias diffusent cette information, l'opinion publique se déchaîne, les associations de parents d'enfants handicapés s'indignent estimant que la cour de cassation considère le fait d'être né comme un préjudice. En

---

<sup>35</sup> Embryopathie entraînant un syndrome polymalformatif, associant des atteintes cardiaques, auditives et ophtalmiques.

d'autres termes, certaines vies ne mériteraient pas d'être vécues. Seize mois plus tard, la loi du 4 mars 2002 est promulguée, et son article premier est ainsi rédigé « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ».

La loi pose donc clairement que le seul fait d'être vivant ne peut être considéré comme un préjudice. A ce titre, le patient en fin de vie ne peut considérer sa vie comme un préjudice, et il ne peut obtenir du soignant qu'il mette fin à ses jours.

La sédation en fin de vie est une réponse médicale, à la non maîtrise de symptômes pénibles par tout autre moyen, mais la décision médicale de recourir à cet instrument de la technique médicale est laissée à la seule réflexion du corps soignant. Le médecin peut en son âme et conscience, décider seul, de proposer ce traitement pour soulager le patient d'un symptôme réfractaire à tout autre traitement, et rien ne lui interdit de le proposer en réponse à une demande de suicide assisté, voire d'euthanasie. Induire de façon médicamenteuse une perte de conscience, entraîne une impossibilité de communiquer, revient à faire cesser la vie de relation à l'autre, mais cela implique aussi des répercussions négatives sur la vie de relation à soi, annihilant l'être sensible.

Lorsque la sédation médicamenteuse vise à soulager le patient d'un symptôme réfractaire à tout autre traitement, alors que la demande est celle d'un suicide assisté, voire d'euthanasie, la plus grande prudence est de rigueur. Si on ajoute à cela la demande sans cesse croissante des patients et surtout de leurs proches, de réponse sous forme d'actes concrets, il faut bien admettre que la pente pourrait devenir très glissante. Aujourd'hui chacun s'accorde dans l'idée d'une exception euthanasique, ne faudrait-il pas adopter la même position sur ces demandes de sédation visant à atténuer une souffrance existentielle ? Ne devrait-on pas s'interroger sur la part de cette souffrance métaphysique en lien direct avec le regard de l'autre, du regard du proche. La perte de dignité ne serait-elle pas induite et lue dans le regard de l'autre ?

Lorsque cette sédation est proposée uniquement pour soulager le patient d'une douleur physique intolérable, certes l'intention n'est pas d'abrégé la vie, certes la perception douloureuse sera diminuée voire annulée, mais cela revient à

faire de l'homme non pas une fin en soi mais un moyen. La sédation, quelle qu'en soit l'indication soulage le symptôme, en faisant céder l'homme. Il conviendrait donc d'admettre qu'il y ait des exceptions possibles à l'inviolabilité de la loi morale, mais ces dernières ne devraient être le fait que de l'homme, en tant que sujet, et non de l'homme soignant qui n'est qu'observateur.

## Conclusion

Sept ans après la parution de ces recommandations sur la sédation en phase terminale, le bambin atteint-il l'âge de raison ? Force est de constater que cela ne va pas de soi. Le texte de ces recommandations n'est pas tombé en désuétude, il serait au contraire même volontiers brandi comme l'étendard de la bonne conscience au profit de l'acte bon, juste et justifié par le principe du double effet, plus ou moins dénaturé...

La juste mesure aristotélicienne, fait du courage une vertu, à l'inverse de la témérité d'une part et de la couardise de l'autre<sup>36</sup>. Dans mon quotidien professionnel, la majorité des cas de sédation auxquels je suis confrontée (pour ne pas dire la quasi totalité) est le fait du soignant et non du soigné. La prescription est parfois justifiée par une dyspnée même minime, souvent par la douleur, une anxiété, une détresse morale, voire une agonie qui se prolonge... Que cache cet acte ? Est-il admissible que le décès du patient survienne par inadvertance dans la mesure où l'intentionnalité de l'acte est d'une autre nature ? « Seule la dose fait le poison »<sup>37</sup> certes, mais le prescripteur doit être compétent pour choisir le produit, et le patient doit pouvoir donner son consentement au traitement.

A trop vouloir lisser la mort, à trop vouloir recouvrir l'homme d'un *pallium*, n'entretenons-nous pas l'idée d'une mort parfaite, d'une bonne mort (*euthanatos*) ? Si le tragique n'est pas soluble dans l'éthique<sup>38</sup>, il ne l'est pas plus dans les soins palliatifs.

La définition des experts limite cet acte aux symptômes réfractaires intolérables pour le patient, et exclut les situations complexes dépassant le seul champ médical. En d'autres termes l'intolérable pour le proche, l'intolérable pour le soignant, la souffrance morale ne sont en rien des indications de sédation. Ainsi des situations extrêmes comme celle d'un patient dément qui hurle sans cause évidente, comme cette mère qui supplie le corps médical de mettre fin à la vie de

---

<sup>36</sup> Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier Flammarion, 2004.

<sup>37</sup> Paracelse « Tout est poison, rien n'est sans poison. Seule la dose fait qu'une chose n'est pas un poison. »

<sup>38</sup> Citation d'Eric Fiat, cours de 1<sup>o</sup> année de Master.

son enfant polyhandicapé, la détresse morale de Monsieur S., ne peuvent être considérées comme des indications de cette sédation, seul l'intolérable pour le patient entre dans le champ des possibilités. Nous avons tenté d'approcher ce que pouvait être l'intolérable, en mesurant l'impossibilité pour l'observateur d'y avoir accès. Le jeune homme qui a accompagné notre réflexion vivait probablement l'intolérable. Sa demande de suicide assisté pouvait nous laisser croire qu'il se saisirait au plus vite de cette proposition de sédation. Pourtant, il n'en fut rien. Il s'est mis en colère, s'est rebellé pour choisir de vivre sa vie, de se marier, de continuer. Il a souffert, il a pleuré, il a ri, mais il a surtout choisi. Il savait que ce traitement existait, mais il n'a pas voulu se laisser prendre au mot.

Etre témoin de cette tranche de vie a bousculé plus d'une certitude quant à ma capacité de percevoir l'intolérabilité d'un symptôme. Nous ne sommes que des techniciens du corps, qui parfois s'égarent et s'imaginent savoir, savoir ce qui est bien, ce qui est bon pour autrui. L'histoire aurait été bien différente, si « le petit prince » comme l'appelait sa maman, n'avait eu cette capacité de rébellion, si cette colère ne l'avait soustrait à la médecine bien pensante et à son cortège de loyaux serviteurs. Je ne pourrais dire le nombre de fois, où je me suis tenue face à lui, incapable de le soulager efficacement, ne faisant qu'acte de présence. Ce n'était pas chose aisée, toutes mes belles théories, mon beau savoir n'y pouvaient rien, mais admettre mon impuissance, nous a permis de continuer. Avec le recul, je dois bien admettre que nous nous soulagions mutuellement, lui acceptant ma présence bien qu'inefficace, et moi de lui donner quelque chose qui a plus à voir avec l'humanité, avec la solidarité qu'avec la médecine. Pendant quelques semaines, j'ai pu être le Guérassime<sup>39</sup> du petit prince, voyant en lui un homme, un homme qui souffre, ne pouvant lui offrir qu'une présence sans faux semblant, sans comédie, sans faire comme si de rien n'était, sans m'apitoyer sur son sort. C'est peut-être ce qu'il attendait de moi.

En anglais, antalgique se dit *painkiller*, littéralement tueur de douleur, gageons que le groupe d'experts finisse par se faire entendre, pour que nous ne nous trompions pas de cible...

---

<sup>39</sup> Tolstoï. *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, Gallimard, « Folio Classique », 1997.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier Flammarion, 2004.
2. Aristote, *La Poétique*, Paris, Poche, 1990.
3. Bergson H., *Essais sur les données immédiates de la conscience*, Paris, PUF « Quadrige », 2005.
4. Bilsen J., Cohen J., Deliens L., « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés*, N°430, janvier 2007.
5. Canto-Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 2004.
6. Folscheid D., *Fragments sur la médecine*, inclus dans *La dignité humaine*, ouvrage coordonné par De Koninck T. et Larochelle G., Paris, PUF Débats, 2005.
7. Fondras J.-C., « La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites », *Médecine Palliative*, Masson, Paris, 2002, 1 (2) : p.89-94.
8. Grimaldi N., *Traité des solitudes*, Paris, PUF, 2003.
9. Heidegger M., *Etre et temps*, Paris, Gallimard, 1986.
10. Heidegger M., *La question de la technique*, Essais et conférences, Paris, Gallimard, 1958.
11. Higgins R.W., « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Revue Esprit*, 2003, p. 139-168.
12. Hirsch E., *Soigner l'Autre*, Paris, Belfond, 1997.
13. Jankélévitch V., *La mort*, Paris, Champs Flammarion, 1997.
14. Kant E., *Critique de la raison pratique*, Paris, Folio Essais, 1989.
15. Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 1993.
16. Lévinas E., *Ethique comme philosophie première*, Dijon, Rivages poche, 1998.
17. Milanese C., *Mort apparente, mort imparfaite*, Médecine et mentalités au 18<sup>e</sup> siècle, Paris, Payot, 1990.
18. Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1997.
19. Saint Augustin, *Les confessions*, Paris, Garnier Flammarion, 1964.

20. Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, Folio Classique, 1997.
21. Vergely B., *La souffrance*, Paris, Folio essai, 1997.
22. Wolf E., *Relation médecin-malade. Le consentement*, 2001,  
<http://www.inserm.fr/ethique>