

# ENDORMIR POUR NE PAS SOUFFRIR: perspectives éthiques sur la sédation en fin de vie<sup>1</sup>

DIDIER CAENEPEEL, Ph.D.

Professeur adjoint d'éthique et de bioéthique

Faculté de théologie Collège universitaire dominicain, Ottawa

Courriel: didier.caenepeel@collegedominicain.ca

---

La sédation en fin de vie suscite des questionnements et soulève des malaises dans les milieux de soins palliatifs. Elle remet le soignant en question et le déstabilise. Elle l'interpelle non seulement quant au bien-fondé de recourir à une telle pratique en tant que «soin» en fin de vie, mais encore et plus fondamentalement quant à sa posture même de soignant. Lorsqu'il recourt à la sédation comme acte «soignant» visant un soulagement, reste-t-il encore dans le registre du soin? Demeure-t-il encore «soignant»? Les proches du mourant sont également interpellés par cette pratique où il est question de décider ou de consentir à «endormir» une personne et, une fois «endormie», de se trouver en sa présence pour une période plus ou moins longue ayant pour échéance la mort.

Avant de nous lancer dans le vif de la réflexion, il nous apparaît important de bien situer notre approche et son apport possible. Notre but n'est pas de faire dans cet article le tour des enjeux éthiques suscités par la sédation en fin de vie, pas plus qu'il ne s'agit d'établir un état de la question sur la base d'une analyse de la littérature sur le sujet<sup>2</sup>. Nous proposons plutôt de dégager un certain nombre de questionnements et de pistes de réflexion traçant en relief des

enjeux éthiques, avec la visée première de provoquer à penser, dans un cadre plus large que la délibération et de la décision, ce qui est en jeu dans les situations où le recours à une sédation est envisagé. L'approche empruntée ne prétend donc pas guider ou encadrer un processus de prise de décision en tant que tel, mais bien tenter de jeter un regard et d'apporter un certain éclairage sur les dynamiques et les enjeux sous-jacents au processus décisionnel, et le soutenant. Il s'agit de se donner un espace pour penser la pratique de sédation *en-deçà* des processus de délibération éthique et de prise de décision clinique. Une telle approche sera féconde dans la mesure où les pistes esquissées seront reprises et repensées au sein des équipes de soins palliatifs, sur la base d'un certain nombre de questionnements et de déplacements éventuels qu'elles auront pu provoquer<sup>3</sup>.

Le fil rouge qui guide notre parcours repose sur une hypothèse concernant la manière de penser la sédation: pour aborder, d'un point de vue éthique, la question de la sédation en fin de vie, il nous apparaît essentiel de ne pas mettre uniquement l'accent sur la décision d'induire ou non un sommeil artificiel, et de réduire ainsi *de facto* l'enjeu éthique au moment décisionnel et à ses déterminants. Il est plutôt

nécessaire de reconnaître que tout le processus du recours à une sédation et de sa mise en œuvre est porteur d'une dimension éthique et demande un examen des enjeux sous-jacents. Du coup, l'attention se porte davantage sur l'espace du soin, marqué des dynamiques relationnelles qui le constituent et s'y constituent, et à l'intérieur duquel un recours à une sédation sera envisagé et éventuellement mis en œuvre.

Nous abordons cette question en cinq étapes. Nous procédons d'abord à quelques clarifications terminologiques et sémantiques sur ce qui caractérise ici la sédation. Nous réfléchissons ensuite à la pratique de la sédation en la positionnant au croisement de trois espaces permettant d'approcher et de penser les enjeux de son recours en soins palliatifs : i) l'espace *contextuel* qui correspond aux lieux auxquels est généralement reliée la question de la sédation, à savoir les milieux de soins palliatifs et les débats sur l'euthanasie ; ii) l'espace *relationnel* qui correspond aux dynamiques qui structurent la situation de soin ; iii) l'espace *référentiel* qui correspond aux représentations et aux conceptions dont les acteurs de l'espace du soin sont implicitement ou explicitement porteurs et, en particulier, celles relatives à la souffrance et à la mort auxquelles renvoie la sédation. En nous appuyant sur les perspectives qui émanent de l'exploration et du croisement de ces trois plans marquant l'espace du soin, nous nous interrogerons sur la possibilité de penser une pratique de sédation comme soin de fin de vie, en essayant d'en dégager les conditions et les limites sur le plan éthique. Quelques remarques concluront finalement notre parcours autour des notions de limite et de présence dans le soin de l'autre souffrant.

## CLARIFICATIONS PRÉLIMINAIRES : TERMINOLOGIE, DÉFINITION ET INDICATIONS CLINIQUES

Nous ne nous attardons pas sur les clarifications d'ordre terminologique et sémantique concernant la sédation. Nous notons cependant le grand flou qui existe en cette matière<sup>4</sup>. Ce flou n'est d'ailleurs pas sans poser et soulever des enjeux éthiques puisqu'il reflète une certaine confusion et une difficulté concernant la saisie même de l'objet en jeu. La terminologie reflète et répercute notamment les cadres et les présupposés à partir desquels ou avec lesquels est pensée cette pratique.

En ce qui concerne la terminologie, parmi le foisonnement d'appellations, nous retenons celle qui nous apparaît la plus claire et la plus appropriée pour penser la sédation en fin de vie, à savoir l'appellation « sédation palliative ». Deux avantages lui sont attachés : d'une part, cette appellation renvoie à la dimension et à l'enjeu palliatif qui marquent cette pratique et en définissent le cadre de mise en œuvre ; d'autre part, elle a le mérite de ne pas charger cette notion de l'idée d'un terme et de la connotation intentionnelle de « terminer » la vie, comme c'est le cas avec l'expression « sédation terminale » abondamment utilisée dans la littérature.<sup>5</sup> Tout en se situant dans la perspective d'un soin de fin de vie, l'expression laisse du coup ouvert un espace assez large pour aborder et penser les enjeux de cette pratique.

En ce qui concerne la définition de la sédation palliative, nous constatons également qu'il existe une pluralité de formulations proposées et utilisées dans le milieu médical. Notons que les différentes définitions dessinent et déterminent les contours de cette pratique, dont le tracé à géométrie variable s'accompagne d'un déplacement des enjeux éthiques. Nous optons pour définir la sédation palliative comme la pratique qui consiste à provoquer un sommeil induit de façon pharmacologique chez une personne en fin de vie, en réponse à une indication clinique. Nous précisons dans un instant ce qui doit être entendu par « indication clinique », ainsi que les indications

cliniques généralement retenues dans les milieux de soins palliatifs. La définition donnée ci-dessus marque clairement la visée intentionnelle et le résultat concret de la sédation qui est la réduction de l'état de conscience, allant jusqu'à la suppression de cet état. Ajoutons, comme le font certains auteurs cherchant à définir cette pratique, que la sédation est réalisée par l'usage de « médicaments sédatifs en dosages et en combinaisons requises<sup>6</sup> ». De plus, pour refléter adéquatement ce en quoi consiste la sédation palliative, il est nécessaire de compléter la définition par les modalités et les paramètres de la réduction de conscience induite. La sédation peut être modulée en termes de durée, de profondeur et du caractère continu ou discontinu du « sommeil » induit, avec un continuum de combinaisons et de degrés possibles<sup>7</sup>. Un autre paramètre clé est son caractère réversible. Il apparaît cependant assez vite que les sédations palliatives qui suscitent le plus d'enjeux éthiques sont celles présentant un caractère continu (et en particulier celles maintenues jusqu'à ce que la mort survienne) avec un degré de profondeur faisant en sorte que se trouve suspendues les capacités de relation et de parole, voire de perception consciente de la réalité. La durée de ce sommeil soulève un plus grand enjeu éthique et suscite un malaise plus vif dans l'entourage, à mesure que l'échéance de la mort s'éloigne (en termes de plusieurs jours, voire de semaines dans certains cas).

En ce qui concerne les types d'indications cliniques d'un recours à la sédation, nous reprenons la typologie proposée par la Dre Emma Révéart identifiant cinq catégories : l'exécution de procédures et de soins difficiles ou douloureux chez un patient en fin de vie ; les situations d'urgence ou les symptômes aigus conduisant inévitablement et à très brèves échéances à la mort (hémorragie cataclysmique soudaine, détresse respiratoire terminale) ; les situations pouvant être qualifiées de « caps » difficiles à passer à la suite de symptômes évalués comme transitoires ; les symptômes réfractaires ou incontrôlables ; les demandes de vouloir mourir (« en finir »)<sup>8</sup>. Nous choisissons de nous limiter ici aux deux derniers types

d'indications cliniques, soit les plus susceptibles de soulever des enjeux éthiques et de susciter un malaise chez les soignants (et l'entourage de la personne en fin de vie, ce qui n'est pas sans affecter également les soignants). Ces deux indications cliniques sont liées à l'atteinte d'une limite dans la capacité palliative des soignants. Toutes deux renvoient à la notion générique de « souffrance », devant s'entendre ici dans une perspective large qui englobe aussi bien les dimensions plus objectives (douleur) que subjectives (souffrance « existentielle »). Dans les symptômes réfractaires comme dans les demandes d'euthanasie, le caractère à la fois « insupportable » de la situation et l'échec de son « soulagement » (qui souligne une limite à l'agir soignant attendu tant de la part du soigné que du soignant) sont l'enjeu de l'indication clinique d'une sédation éventuelle. Gardant à l'esprit ces deux types d'indications, nous poursuivons notre parcours sur la sédation en nous intéressant aux situations ayant pour point commun une « souffrance ».

### L'ESPACE CONTEXTUEL : LES LIEUX À PARTIR DESQUELS EST ABORDÉE LA SÉDATION

Le questionnement sur la sédation et l'identification des enjeux éthiques de cette pratique sont tributaires des logiques propres aux contextes à partir desquels la question est abordée : d'une part, il y a le domaine des soins palliatifs dans lequel se pose effectivement la question du recours à la sédation dans certaines situations ; d'autre part, il y a l'espace des débats sur l'euthanasie dans lesquels la sédation est abordée dans un rapport conceptuel et polémique avec les pratiques euthanasiques. Ce second espace est beaucoup plus large et diversement relié au premier. Il apparaît donc important de mieux cerner comment ces deux lieux influent sur la manière d'approcher et de penser la sédation, et comment la sédation peut, en retour, interroger et ébranler les logiques et les principes sous-tendant les discours et les pratiques dans ces deux lieux.

## Sédation et soins palliatifs

Le caractère déstabilisant que provoque la sédation relève en partie des tensions et des conflits que cette pratique provoque sur le plan des valeurs qui soutiennent les soins palliatifs. La sédation remet en question la possibilité de maintenir un soin visant et poursuivant simultanément trois objectifs : le soulagement des symptômes (particulièrement ceux liés à la douleur et/ou la souffrance), le maintien de la conscience et la poursuite des relations et de la communication avec l'entourage le plus longtemps possible. Cette trilogie de valeur est à la base des soins palliatifs et compose en quelque sorte son noyau central. Au cours du développement récent de la médecine palliative, la reconnaissance de cette philosophie du soin au sein de l'univers médical et hospitalier n'est pas allée de soi. Elle relève d'une longue lutte et se maintient dans une tension permanente avec la logique dominante des soins curatifs. Les soins palliatifs reposent fondamentalement sur une anthropologie relationnelle du soin dans laquelle un soin, inscrit dans une approche globale et intégrative des différentes dimensions de la personne, prend le pas sur une approche curative constituée d'actes de soins aigus et ciblés ayant une visée avant tout « réparatrice<sup>9</sup> ». Cette dernière est intrinsèquement marquée par une logique technique et par un regard objectivant et morcelant nécessaire à son « efficacité ». La médecine palliative opère en quelque sorte un retour à la source et au fondement de la médecine : un ou des actes de soins ayant pour finalité un soulagement et s'inscrivant à l'intérieur d'un *prendre soin* relationnel, où la « technique » vise à rendre cela possible. Or, la pratique de la sédation remet en question précisément le noyau sous-tendant l'approche palliative, à savoir le maintien concurrent des trois valeurs de base. Elle ébranle les assises de l'anthropologie relationnelle, puisqu'elle relève d'un acte qui suspend, du moins à première vue, la possibilité de relation et de parole avec la personne en fin de vie. On peut donc comprendre l'inconfort qu'elle suscite chez les

intervenants, tout comme chez les proches qui, dans la vision des soins palliatifs, se trouvent être intégrés dans un partenariat de soin. La sédation apparaît, en effet, comme un acte relevant beaucoup plus d'un registre technique et partiel, comme c'est d'ailleurs le cas pour l'anesthésie dans l'arsenal du soin curatif, avec cependant la différence que le « sommeil » induit devient la finalité même de l'acte de soin ici posé.

La déstabilisation provoquée par la sédation dans sa confrontation à la philosophie sous-jacente aux soins palliatifs mène à deux points de vigilance. D'une part, en tant qu'acte de soulagement fort efficace, en privant la personne de la conscience même de sa souffrance, elle peut être interrogée, et avec raison, quant à la logique palliativiste poussée à bout (soulagement à tout prix) qu'elle est susceptible de déployer ou sur laquelle elle reposerait implicitement : celle d'un acte ayant le potentiel de faire taire toute souffrance. Le risque est alors celui de mettre en œuvre une logique d'« acharnement palliatif<sup>10</sup> », répondant en quelque sorte, comme en écho, à celle de l'« acharnement thérapeutique » qui guette la médecine curative poussée à ses limites ; les abus de cette dernière ont d'ailleurs été directement à l'origine même de la promotion des soins palliatifs comme dénonciation de la déshumanisation que cet « acharnement » entraîne dans son sillage. D'autre part, et en sens contraire à cette perspective palliativiste, elle conduit les intervenants des soins palliatifs à s'interroger sur ce qui, fondamentalement, prime et doit être préservé dans leur approche de la personne en fin de vie quand les valeurs mêmes qui fondent leur soin ne peuvent être concurremment maintenues. La tâche devient d'autant plus importante que ce conflit ne prend pas son origine d'abord *del dans* l'acte de sédation qui concrétise cette dissociation du noyau des valeurs, mais bien de la situation en tant que telle où il y va d'une souffrance « insupportable » et « réfractaire » (en termes de soulagement) qui, déjà en elle-même, a commencé à opérer cette dissociation.

S'interroger sur la sédation c'est, pour le soignant, être renvoyé aux limites des soins palliatifs. C'est aussi être forcé à revoir les points de repère qu'il

s'était donnés. Elle appelle les intervenants à mettre en œuvre, dans un cadre limité, une créativité éthique<sup>11</sup> en vue de trouver un soin approprié et possible, même si ce dernier pourrait se révéler, et devrait dans ce cas-ci se révéler, comme une solution insatisfaisante et pourtant appropriée. Une telle solution ne pourra jamais relever uniquement de l'application d'un protocole ou devenir elle-même une règle en soi. Elle sera envisagée à partir de la situation toujours unique *dans* et *par* laquelle le soignant est conduit à y recourir parce que parvenu aux limites de l'acte de soin posé et possible en contexte palliatif, et en vue de maintenir la visée choisie au point de départ. Le bien-fondé d'un tel recours, comme nous le verrons, ne peut se penser et se « justifier » éthiquement qu'à partir de son insertion dans une dynamique relationnelle, et plus particulièrement dans une démarche d'accompagnement.

## Sédation et euthanasie

Mais avant d'explorer la structure de l'espace relationnel dans lequel pourrait se penser cette question, il est important d'examiner brièvement le deuxième domaine contextuel à partir duquel est généralement abordée et discutée la sédation, à savoir les débats sur l'euthanasie. Ces derniers exercent également une forte normativité sur la manière dont est perçue et pensée cette pratique, de même que sur la qualification de ses dimensions éthiques. C'est particulièrement dans la littérature scientifique américaine que la question de la sédation est abordée sous l'angle de son rapport aux pratiques d'euthanasie et dans une perspective avant tout juridique et polémique. Nous n'entrerons pas dans les détails et les subtilités des débats qui examinent la sédation en la jugeant à l'aune de l'euthanasie. Nous pouvons cependant identifier quatre types de positionnements relatifs des deux pratiques : la sédation assimilée à l'euthanasie (et dénoncée comme euthanasie déguisée le plus souvent par les promoteurs d'une reconnaissance légale de l'euthanasie) ; la sédation examinée comme solution alternative, tantôt légale, tantôt

morale, à l'euthanasie ; la sédation proposée comme compromis, sur le plan légal et éthique, dans les débats sur l'euthanasie ; la sédation clairement distinguée et opposée à l'euthanasie comme pratique éthiquement acceptable, tout en étant une option de soin de dernier recours.

Les débats sur les différentes positions prises sont particulièrement révélateurs des tensions et des normativités que cette mise en rapport des deux pratiques génère sur le plan de la perception de la sédation et de son évaluation éthique. Ils ont cependant le mérite de mettre en lumière quelques aspects importants qui sont autant de points d'attention quand vient le temps de penser la sédation comme pratique de soin. Nous en soulevons ici trois. Le premier renvoie au fait que les débats sur l'euthanasie, et les questions soulevées en regard de ses parentés conceptuelles avec certains actes de soin, dont la sédation, forcent à bien définir les différentes pratiques en fin de vie. Cela invite à clarifier les distinctions, sur le plan éthique, qui existent, tant théoriquement que pratiquement, entre l'euthanasie et les pratiques de soin de même qu'à justifier et à appuyer ces distinctions. En ce sens, il faut bien distinguer l'euthanasie à la fois, d'une part, des pratiques d'abstention, de non-initiation ou d'arrêt de traitement et, d'autre part, des pratiques de soulagement de la douleur au risque de hâter la mort, dont l'utilisation des agents morphiniques représentent l'archétype. La sédation palliative s'inscrit dans le sillage de ces pratiques palliatives, avec des enjeux et des exigences éthiques propres puisqu'il y va d'une suppression délibérée de l'état de conscience comme moyen de soulagement.

Ces débats rappellent aussi, et c'est le deuxième point, que la notion d'intention est au cœur de la moralité d'un acte et qu'une attention particulière doit lui être donnée dans les analyses et les délibérations éthiques concernant les actes de soins posés en contexte de fin de vie. En même temps, une réduction de l'enjeu éthique à l'aspect intentionnel de l'acte, en dehors d'une perspective relationnelle,

risque de tourner et de concentrer le regard du côté du clinicien, en occultant les autres sujets et aspects qui contribuent à construire l'espace moral du soin et le caractère moral des actes qui y sont posés.

Enfin, comme troisième point d'attention, soulevé en creux par ces débats – notamment par le type d'enjeux éthiques (et juridiques) qui y sont perçus, retenus et discutés –, relevons l'omniprésence de ce qui pourrait être qualifié comme une certaine focalisation ou réduction de l'évaluation du caractère éthique d'une situation ou d'une pratique à l'acte ponctuel de décision, et dans le cas qui nous occupe, à celui de procéder ou non à une sédation palliative. Cela résulte en partie d'une certaine «juridisation» du regard porté sur la question. Nous pouvons noter l'absence en général d'attention aux processus situés en amont et en aval de la décision, de même que l'absence d'une inscription de la démarche réflexive au sein d'une structure relationnelle pourtant déterminante quand il s'agit d'évaluer la moralité d'un acte dans l'espace du soin.

Ce bref examen des domaines contextuels nous amène à soutenir qu'une approche de la sédation sur un horizon uniquement des principes éthiques et à partir des cadres et des logiques qui régissent son appartenance (ou son étrangeté, voire sa transgression) aux philosophies des soins palliatifs ou aux enjeux juridiques et éthiques des débats sur l'euthanasie conduit inévitablement à certaines impasses; une telle approche force la réflexion éthique à emprunter des raccourcis dans l'abord de la question de la sédation. Les limites et les tensions, générées concrètement en ce qui concerne l'espace du soin, montrent que ce ne peut pas être principalement à partir d'un horizon principiel, où sont en jeu des défenses, des promotions et des applications de principes et de règles, ou encore en focalisant le regard sur la décision et ses critères ou sur les aspects techniques de la pratique, que les acteurs impliqués pourront juger, d'un point de vue éthique, du bien-fondé ou non du recours à la sédation. Selon nous, il est essentiel de replacer cette question dans l'espace du soin lui-même (et de ses limites) qui se

structure *par* et *dans* des dynamiques relationnelles et langagières.

---

## L'ESPACE RELATIONNEL: PÔLES ET DYNAMIQUES STRUCTURANT L'ESPACE DU SOIN EN FIN DE VIE

Nous allons donc examiner maintenant la question de la sédation à partir de cet espace relationnel. Cette question est centrale et elle se prolongera jusqu'à la fin de l'article en aboutissant dans la structure d'accompagnement proposée. Nous suivons ainsi la ligne du fil rouge qui nous sert de guide, en explicitant l'hypothèse de départ, à savoir que la question du recours à la sédation doit être pensée à partir de l'espace relationnel du soin, et que cet ancrage lui confère sa dimension éthique essentielle.

### Constitution de l'espace relationnel du soin

Nous pouvons concevoir l'espace du soin comme composé de trois pôles: le «patient», le «soignant» et le «proche». Les deux derniers pôles sont en eux-mêmes pluriels puisqu'il existe un ensemble d'intervenants «soignants», appartenant à différentes disciplines, ainsi qu'un certain nombre de proches ayant des liens de parenté et d'amitié avec la personne en fin de vie. Ces pôles qui soutiennent l'espace relationnel du soin sont reliés entre eux. Nous pouvons identifier trois types de relations avec des dimensions éthiques propres. L'axe patient – proche(s) est avant tout constitué de relations marquées d'histoires et de charges affectives qui influencent mutuellement les réactions et les perceptions. L'axe patient – soignant(s), vecteur principal du soin proprement dit, est constitué de relations de sollicitude (liées au *prendre soin*) au sein desquelles seront posés des actes de soins. Il est porteur d'une double dimension, à savoir une fonction clinique (*l'acte de soin*) et une fonction soignante (le *prendre soin*). Ces relations déploient également des responsabilités. Alors que les relations de l'axe patient – proche(s)

sont réciproques, celles de cet axe-ci sont asymétriques, voire souvent vécues dans l'unidirectionalité du soignant vers le patient ou du soignant envers lui-même, son institution et ses collègues. Nous devons ici entendre le terme responsabilité sur deux plans : d'une part, une responsabilité professionnelle qui encadre les actes relevant de chacun des champs disciplinaires engagés dans le soin apporté au mourant (médecin, infirmière, animateur de pastorale, travailleur social, psychologue, etc.) ; d'autre part, une responsabilité éthique, directement liée à la dimension de sollicitude de toute relation soignante, et qui s'exprime principalement sur la qualité du *prendre soin*. Cette responsabilité éthique est également à la racine de l'expérience éthique du soignant avec le « patient » ; elle charge l'interpellation qu'il ressent en termes de devoir « faire quelque chose » pour soulager le patient en souffrance. Il est important de noter que cette responsabilité éthique augmente à mesure qu'un intervenant se trouve en proximité du patient dans le cadre du soin et avec la durée du temps qu'il passe auprès de lui. Cela invite à reconnaître et à donner une voix à ces intervenants dans les processus de délibérations en équipe. Le troisième axe, proche(s) – soignant(s), est structuré par des relations de reconnaissance (ou de non-reconnaissance), pouvant être également marquées positivement ou négativement de charges affectives. Dans les soins palliatifs, il est essentiel alors que les proches se trouvent, à des degrés divers selon la situation, intégrés à l'équipe de soin. Cela s'avère particulièrement crucial dans le cas d'un recours éventuel à une sédation palliative. Cet espace relationnel *tripolaire* soutient ce que nous dénommons le lieu du « souffrir » auquel se greffe le lieu du « vouloir dormir/endormir ». Examinons brièvement ces deux lieux.

### **Le lieu du « souffrir »**

Le lieu du « souffrir » se constitue sur la base de la souffrance exprimée par le patient ou reconnue chez lui. La dimension de souffrance émanant de ce premier pôle initiateur se répercutera sur les deux

autres pôles, éveillant la souffrance des proches témoins de celle du patient (et ayant en retour un impact sur la sienne), ainsi que celles des soignants appelés à soulager cette souffrance, sur la base de leur compétence. Dans le cas d'une souffrance qui ne peut pas être soulagée par les soins de confort habituels et les processus d'accompagnement courants, le soignant ressentira une souffrance supplémentaire : celle liée à une mise en échec de ses tentatives de soin et de la limite de sa capacité à répondre à la plainte ou à la requête de poser des actes palliatifs.

Deux questions fondamentales, que nous pouvons considérer comme formant le noyau de la problématique éthique, doivent être posées et abordées à partir de ce lieu du souffrir ; d'une part, sur le plan de la nature de la souffrance : « À quel niveau se situe le caractère insupportable d'un symptôme ou d'une situation générant une souffrance ? » D'autre part, sur le plan des sujets du lieu de la souffrance : « Pour qui est-ce insupportable ? » Ces deux questions appellent une vigilance éthique pour éviter à la fois une banalisation de la situation et une précipitation dans une logique de soulagement à tout prix faisant l'économie d'une estimation du caractère insupportable d'une situation et d'une identification de qui considère et ressent cette situation comme tel. L'attention au lieu tripolaire du « souffrir » pointe vers l'enjeu important de la place et de la reconnaissance données à la parole dans la souffrance, mais aussi à la parole *de* souffrance et *en* souffrance. Il pointe également vers la question de l'écoute et de la réception de la parole « c'est insupportable » par les soignants et les proches, de son objectivation éventuelle et de sa reprise responsable dans le soin même.

### **Le lieu du « vouloir dormir/endormir »**

Sur ce lieu du « souffrir », se structure un second – propre à la « réponse » possible que constitue la sédation palliative – dans lequel s'exprime un « vouloir dormir » de la part du patient, ou encore un « vouloir en finir » ou un « vouloir mourir » devant une souffrance ressentie comme insupportable. Les

proches et les soignants pourront également manifester de manière implicite ou explicite, un « vouloir faire/voir dormir » le patient en souffrance, alors que le médecin pourra, quant à lui, être porteur d'un vouloir (et d'un pouvoir de) endormir le patient souffrant, en réponse à sa requête pour une sédation ou en proposant la sédation comme réponse possible à la plainte qu'il entend ou qu'il estime percevoir et à laquelle il estime être en devoir de répondre.

La reconnaissance de la dimension tripolaire (patient, soignant, proche) et de la structure relationnelle de l'espace du soin est fondamentale pour penser la sédation, car c'est à partir d'elle que se constitue et se déploie sous différents modes ce que nous appelons le sujet éthique du « vouloir dormir ». Il est constitué par les trois pôles reliés et peut occuper alternativement l'un ou l'autre de ces pôles, notamment lorsque le pôle « patient », une fois endormi, n'est plus en mesure d'exprimer ce vouloir, et que les autres pôles en deviennent les témoins.

Cependant, avant d'aborder cette question à partir d'une dynamique d'accompagnement, il nous apparaît nécessaire de porter une attention aux représentations relatives à la sédation, dont les différents acteurs sont porteurs. C'est dans l'espace relationnel du soin que s'expriment et se confrontent les conceptions, les appréhensions, les intentions, les désirs des personnes impliquées dans une situation difficile où il s'agit de répondre à la demande, implicite ou explicite, réelle ou présumée, voire projetée, d'une personne en fin de vie de « vouloir dormir pour ne plus souffrir ».

---

## L'ESPACE RÉFÉRENTIEL: REPRÉSENTATIONS ET CONCEPTIONS EN JEU CHEZ LES ACTEURS DU SOIN

Deux grands types de représentations exercent des normativités importantes sur la manière de percevoir la sédation : les figures et conceptions de la souffrance et celles de la mort. Le caractère et la charge éthique d'une pratique de sédation sont en

effet marqués, d'une part, par son positionnement par rapport à la « souffrance » à l'origine de la requête pour – ou de la proposition de – recourir à une sédation palliative et, d'autre part, par son voisinage, tant temporel (en termes d'horizon) que conceptuel (en termes de proximité) avec la mort. Il s'agit donc d'explorer les conceptions et les représentations de la mort et de la souffrance afin de mieux comprendre ce qui se joue dans l'espace éthique de cette pratique. Nous esquissons quelques pistes pour penser ces représentations qui marquent l'espace relationnel du soin et qui opèrent au niveau de la manière de concevoir le recours à la sédation dans cet espace.

## Les représentations de la souffrance

Examinons en premier lieu quelques aspects et enjeux liés aux représentations de la souffrance. Nous aborderons trois points. Le premier concerne la notion de souffrance et le rapport entre douleur et souffrance. Nous avons utilisé le terme « souffrance » de manière générique pour couvrir les situations de fin de vie dans lesquelles pourraient être envisagé un recours à la sédation pour pallier à cette « souffrance », lorsque celle-ci présente un caractère insupportable pour la personne et réfractaire à toute possibilité de soulagement par les approches habituelles des soins palliatifs n'altérant pas intentionnellement la conscience. Un survol des dictionnaires, comme de la littérature sur la question de la souffrance en fin de vie, montre qu'on opère généralement une distinction, plus ou moins claire, entre douleur et souffrance, la première renvoyant à une dimension plus objective et la seconde davantage subjective. Cette distinction est importante et opérante normativement, notamment pour les soins palliatifs. Une des visées principales de ces soins est le soulagement de la douleur qui, comme nous le verrons, a longtemps été occultée dans le champ médical. Il arrive que la douleur ne puisse être soulagée avec les moyens palliatifs habituels. La douleur qui s'avère réfractaire et intenable est souvent perçue comme une indication relativement légitime sur le plan éthique pour

recourir à une sédation. Il en va autrement de la souffrance dans sa dimension globale, que l'on dénomme aussi « souffrance existentielle ». La réponse en termes de soulagement que les soins palliatifs proposent devant la souffrance est l'accompagnement avec, en général, un travail sur le sens de la vie et du temps en fin de vie. Or, il arrive que la souffrance puisse quelquefois conduire des patients en fin de vie à manifester un vouloir en finir ou mourir, ou encore un désir de perdre conscience, au sens littéral du terme, de cette souffrance globale ressentie comme insupportable, et pour laquelle tout effort d'une prise en charge par un accompagnement échoue. Les soignants sont en général mal à l'aise avec la reconnaissance d'une souffrance existentielle comme indication possible pour une sédation. Cette réticence nous apparaît révélatrice d'une double exigence éthique. D'une part, elle est saine, puisqu'elle appelle à une vigilance par rapport au risque d'objectiver trop rapidement la souffrance, tant dans sa perception ou sa réception par le soignant que dans la réponse technique qui serait mise en évidence pour la « taire » ou l'anesthésier. Cette réticence montre qu'un enjeu éthique important est soulevé par le soulagement de la souffrance au moyen d'un acte ponctuel. D'autre part, elle peut, et probablement devrait, être mise en question quant aux représentations anthropologiques qui la sous-tendent et qui gouvernent la distinction entre douleur et souffrance, et conduisent à la légitimation du soulagement de la première en y reconnaissant un caractère impératif et prioritaire sur la seconde. La question est complexe et elle nécessite un examen plus approfondi des liens entre douleur et souffrance, tant à travers les conceptions et représentations qui les lient ou les délient, que par les rapports que ces deux réalités entretiennent entre elles. L'analyse phénoménologique de la souffrance par Paul Ricœur est à ce niveau fort intéressante et pertinente pour penser la question de la souffrance en rapport au soin<sup>12</sup>. Soulignons que l'auteur montre que la souffrance, comme la douleur, opère essentiellement sur des axes relationnels, ce qui pointe encore une fois vers l'importance d'aborder cette

question à l'intérieur de dynamiques et de perspectives relationnelles.

Le deuxième point porte sur l'histoire de la prise en charge de la douleur et de la souffrance dans l'univers médical. Des travaux historiques<sup>13</sup> ont mis en évidence que le développement de la médecine moderne curative s'est accompagné d'un éloignement de la visée première de la médecine qui était le soulagement, puisant ses racines dans l'idéal hippocratique. À ses débuts, la chirurgie a même relégué le soulagement de la douleur dans la catégorie d'un effet nuisible puisque vu à la fois comme entravant la localisation du « mal » à éradiquer et privant le geste du chirurgien de la « sacralité » que lui conférait le fait d'opérer non seulement dans les chairs vives, mais également à « vif » sur un corps animé et non d'apparence cadavérique. Le développement des soins palliatifs, somme toute fort récent dans l'histoire de la médecine moderne, et marquant leur distance avec les visées et les logiques curatives, a fort heureusement été au cœur d'une prise de conscience de l'importance de soulager la douleur, allant jusqu'à montrer son caractère nocif pour celui qui la subit. Ils ont contribué au passage de la reconnaissance d'une dignité de l'endurant vers la reconnaissance de celle du souffrant. L'histoire de la douleur et de sa prise en charge interpelle le soignant à continuellement s'interroger sur les résistances qu'il peut avoir, afin d'être en mesure d'inventer et de mettre en œuvre une approche effective pour soulager la douleur et la souffrance. Il en va du mouvement même d'honorer la dignité et de promouvoir l'humanité de la personne, de celles du patient comme de celles du soignant, *dans et par* le soin.

Le troisième point concerne le rapport entre conscience et souffrance. La souffrance peut être telle chez un patient qu'elle est déjà, par son expression et son ressenti, une oblitération de la conscience. Dans ces situations, la conscience que la personne a d'elle-même peut être réduite à la conscience de sa souffrance, la repliant complètement sur elle-même. Il est important de prendre en compte ce point, non

comme légitimation de la suppression d'une conscience qui serait de toute façon éventuellement déjà anesthésiée, partiellement ou entièrement, par la souffrance elle-même, mais bien comme une interpellation à ne pas objectiver la souffrance en la déliant trop rapidement de ses effets sur la conscience.

## Les représentations de la mort

Examinons en second lieu quelques aspects et enjeux liés aux représentations de la mort. Nous les abordons également en trois points. Le premier concerne les conceptions de la mort, de ses critères et des déplacements opérés par la médecine. La sédation, par le fait qu'elle vise et entraîne une suppression de la conscience, renvoie aux liens conceptuels entre mort et conscience, et en particulier aux conceptions mentalistes, explicites ou implicites, qui placent en rapport de parenté immédiate la mort et la privation de la conscience. Ce rapport est d'autant plus fort que ce sont des critères mentalistes, ceux de la mort cérébrale, qui sont utilisés comme critères pour le constat et l'attestation de la mort de la personne. Or, un état de sommeil ou d'inconscience provoquée doit être bien distingué d'un état de mort cérébrale, au risque d'entrer dans des glissements conceptuels exerçant une forte normativité sur le plan du soin<sup>14</sup>.

Le deuxième point porte sur ce que l'on dénomme les représentations de la « bonne mort ». La perception de la sédation est influencée par les conceptions que chacun se fait de la mort et aux peurs qui y sont associées. Un parcours historique des représentations de la mort montre que ces dernières ont connu des évolutions importantes au cours des siècles dans les sociétés occidentales<sup>15</sup>. À un bout du spectre de ces représentations, se retrouve la valorisation d'une mort qui se manifeste en toute lucidité et que l'on voit et sent venir ; la mort « les yeux ouverts<sup>16</sup> » dont le mourant est en quelque sorte à la fois acteur et spectateur. À l'autre bout, la mort dont on n'a pas conscience, celle qui nous emporte dans notre sommeil. Il est important, lorsqu'on aborde la question de la sédation, de mettre en évidence ces

représentations opératoires dans l'espace du soin, en veillant notamment à éviter toute esthétisation ou dogmatisation du mourir.

Le troisième point concerne la question du temps en et de fin vie et de sa perception. Le développement des soins palliatifs a contribué à une (re) valorisation du temps de fin de vie, devant la tentation de le voir comme un temps inutile, une fois la médecine curative ayant atteint ses limites et ayant été mise en échec dans sa visée réparatrice<sup>17</sup>. Ce processus de revalorisation du temps de la fin est une contribution importante de la médecine palliative promouvant et soutenant un processus d'humanisation et de croissance de la personne, notamment à travers son maintien dans l'ordre du récit et du discours (combinant temps, parole et relation). Ce mouvement essentiel n'est cependant pas à l'abri du risque de tomber dans une survalorisation du temps de la fin, alors que tout geste le réduisant, ou en réduisant sa perception, serait vu comme une atteinte. Notons aussi, qu'avec la sédation, le temps partagé entre le patient, les soignants et les proches est marqué de manière radicalement asymétrique, tant par les synopes qu'opère la souffrance que par celle plus radicale qui est introduite par la suppression de la conscience.

Il s'agira donc, pour les soignants, d'être attentifs à ce qui se laisse entendre dans ces différentes représentations en termes d'interpellation à une vigilance éthique, tout en mettant au jour et quelquefois même en déjouant les normativités souvent implicites qu'elles exercent chez eux dans la manière de penser un éventuel recours à la sédation palliative.

## SÉDATION PALLIATIVE ET ACCOMPAGNEMENT

Au terme de ce parcours réflexif sur la sédation, nous proposons de reprendre le fil rouge encore suspendu en le nouant autour des deux questions suivantes : « Peut-on penser la pratique de sédation comme un « acte » de soin ayant ses exigences éthiques

propres? À quelles conditions et dans quelles limites?» Il s'agirait ici d'approcher cette pratique, en la pensant en elle-même et en dehors des deux cadres contextuels à partir desquels elle est généralement posée et mise en tension : son rapport polémique avec l'euthanasie et sa perception comme acte transgressif de la philosophie et de l'anthropologie soignantes sous-tendant les soins palliatifs. La piste que nous proposons et explorons en réponse à ces questions, et que nous avons déjà évoquée, est la suivante : penser la sédation palliative à partir de son inscription au sein d'une dynamique d'accompagnement. Nous identifions trois modes qui marqueraient un tel processus et qui sont chacun traversés d'exigences éthiques : *l'appel et l'accueil* portés par l'hospitalité du souffrant et de sa souffrance ; *l'écoute et la parole* soutenant le dialogue avec le souffrant dans sa volonté de « dormir » ; *le regard et le souffle* correspondant aux modalités de présence auprès de la personne endormie. Ensemble, ces trois modes, se tissant les uns sur les autres, tracent la trajectoire de l'acte éthique lié à la sédation palliative, englobant le processus décisionnel plus ponctuel. Esquissons quelques aspects et points de repère en rapport avec chacun de ces modes d'accompagnement.

## L'appel et l'accueil

Le premier mode d'accompagnement consiste à entendre l'appel ou la plainte de la personne souffrante et à l'accueillir. Il vise à recevoir cette personne en étant attentif au caractère toujours singulier de cette souffrance et de son caractère devenu éventuellement « insupportable » pour cet autre qui interpelle le soignant. L'appel inaugure une dynamique d'hospitalité, essentielle au prendre soin, et en particulier en face de la personne souffrante, alors que sa souffrance la place dans une position de radicale étrangeté. L'hospitalité se fonde dans l'accueil de l'autre tel qu'il est, et elle durera tout le temps de l'irruption de l'autre tel qu'il est, jusqu'à ce qu'il ne soit plus (la mort, et non le sommeil, étant ce qui marque le terme). Elle repose sur un double

mouvement : se préparer à accueillir cet autre en mettant en place toute les dispositions pour rendre possible cet accueil et en même temps se laisser surprendre par l'autre dans sa propre singularité, échappant à tout encadrement mis en place pour le recevoir. La mise en œuvre de l'hospitalité implique un déplacement de la part de celui qui se prépare à recevoir ou est en responsabilité de recevoir (le soignant) un autre dont il aura à prendre soin. L'accueil et le soin d'une personne souffrante, en réponse à un appel, reposent fondamentalement sur cette dynamique d'hospitalité et sur la possibilité de rendre à l'autre sa place, de lui laisser s'en forger une, en prendre une pour que cet autre ne soit pas seulement l'objet de l'accueil et du soin. Le caractère insupportable et réfractaire d'une souffrance qui sera à l'origine d'un éventuel recours à la sédation pousse l'hospitalité aux limites de ses dynamiques. Le soignant est déstabilisé par l'autre dans son offre de soin et sa capacité de proposer un soin de soulagement. Le deuxième mouvement, l'irruption de l'autre dans sa singularité de souffrant, prend le pas sur le premier. Cela a pour conséquence de forcer un déplacement plus grand pour le soignant pour être en mesure de proposer autre chose que ce à quoi il avait été préparé ou s'était préparé et attendu. La parole échangée avec la personne souffrante est condition pour la négociation de ce déplacement et conduira à explorer un éventuel passage du « vouloir ne plus souffrir » vers un « vouloir dormir ».

## L'écoute et la parole

Un deuxième mode d'accompagnement, se greffant au premier, porte sur l'expression par le patient ou la reconnaissance par le soignant (ou un proche) d'un « vouloir dormir ». Il est également le moment où il s'agit de bien mettre en relief l'existence d'un « vouloir dormir » qui peut quelque fois être prêté au patient alors qu'il se trouve, en fin de compte, répercuter davantage une volonté d'apaisement des proches ou des soignant s'exprimant à travers un désir de voir dormir ou d'endormir ; le risque étant accru

pour l'intervenant, par son éventuelle impuissance à répondre à cette souffrance dans le cadre de l'exercice de sa responsabilité envers celui qui lui est confié. Dans la ligne de l'inscription relationnelle de la sédation que nous cherchons à tracer, nous pensons que c'est à travers et dans une relation éthique que la question du « vouloir dormir » peut-être abordée et que la sédation pourra être envisagée comme une réponse possible à ce vouloir. L'exploration de cette question et son dégagement des présupposés et déterminants supposent l'établissement d'un espace de parole et de dialogue avec le patient où ce vouloir sera ouvert et soumis à un processus transparent marqué autant par le refus d'un déni de le reconnaître et de l'entendre que par celui d'une précipitation à y répondre par un geste technique. C'est par le dialogue, et nous pourrions plus justement ici utiliser le terme « triadologie », impliquant les proches, que ce vouloir peut être exploré en mettant au jour, voir en déjouant, les représentations et les conditionnements implicites qui opèrent normativement chez les acteurs du soin.

Nous rejoignons ici l'enjeu important de l'autonomie des sujets, et en particulier des sujets souffrants, dans l'espace du soin de fin de vie. Les acteurs de cet espace sont susceptibles de découvrir que leur autonomie, entendue ici dans une perspective morale de capacité d'initiative et d'agir et d'une capacité de reconnaissance et d'estime de soi, se trouve plus que jamais reliée, voir même remise, à celles des autres. Il y va ici de reconnaître que l'autonomie ne peut se constituer que dans la mesure où elle se retrouve reliée et cultivée mutuellement<sup>18</sup>, bien que le plus souvent asymétriquement, entre les sujets de l'espace du soin. Nous sommes ici loin de la conception d'une autonomie qui ne serait qu'expression d'une autodétermination, souvent (en)cadrée juridiquement ou survalorisée socialement, ou encore d'une autonomie qui serait reconnue de manière unilatérale du côté du patient et confrontée à une « bienveillance » attribuée, par principe et également unilatéralement, au soignant. L'autonomie des sujets dans l'espace du soin ne doit ni être pensée en termes d'absolu ni d'abord comme principe, mais doit être

inscrite au sein d'une dynamique relationnelle. L'inscription de la sédation à l'intérieur d'un espace relationnel de paroles échangées est essentielle pour que l'autonomie des sujets soit promue et soutenue dans le partage commun d'une expérience éthique de limite et dans la mise en œuvre commune d'une créativité éthique pour inventer une solution permettant de négocier cette limite. La construction de cet espace d'autonomie a pour condition la reconnaissance mutuelle de la fragilité des acteurs.

## Le regard et le souffle

Un troisième mode d'accompagnement doit se constituer avec la personne une fois en état de sédation. La question qui se pose est de savoir à quelles conditions un tel accompagnement peut soutenir l'enjeu fondamental du maintien de la personne endormie dans l'ordre des « vivants ». Un tel maintien est possible lorsqu'il est pensé et fondé sur une éthique de la présence. Ce sont la figure et la posture éthiques du témoin qui se dessinent ici ; le soignant et le proche constituant le sujet éthique porteur et témoin du « vouloir dormir » et de l'apaisement effectivement procuré devant un état de souffrance insupportable et réfractaire.

Dans ce troisième moment, l'enjeu éthique fondamental du maintien de la personne dans l'ordre des « vivants » repose non seulement sur la présence, mais également sur la parole. La sédation, comme c'est le cas avec tout processus de fin de vie, opère à rebours l'entrée dans l'ordre du langage comme on le voit chez l'enfant qui vient au monde et développe progressivement sa capacité d'accession au monde de la parole.<sup>19</sup> L'enfant est d'abord un « il » dans la parole d'autrui, il devient un « tu » comme allocutaire à qui le parent s'adresse, et enfin il devient un « je » capable de prendre la parole. Au cours de sa vie, il occupera tour à tour ces trois pôles qui l'inscriront et le maintiendront continuellement dans l'ordre de la parole. À la fin de la vie s'opère un repli (la plupart du temps progressif) de ces trois pôles, alors que la personne, en tant que sujet de parole, passera du « je » au « tu » et finalement au « il ».

La trajectoire d'accompagnement et ses différents modes que nous avons esquissés mettent en jeu les trois pôles langagiers qui gouvernent le maintien dans l'ordre humain de la parole. Avec le premier mode, c'est le « je » de la personne souffrante qu'il s'agit, pour le soignant, d'entendre et d'accueillir ; en même temps, il est amené à se faire accueillir par le souffrant en devenant à son tour un « hôte ». Dans le deuxième mode, un dialogue s'établit où la personne occupe tour à tour les pôles du « je » et du « tu ». Le troisième mode signe le déplacement de la personne sur le pôle du « tu », alors qu'une parole continuera à lui être adressée une fois qu'elle sera « endormie ». Il demeure enserré dans l'ordre de la parole. Ce n'est qu'au moment de la mort que la personne occupera uniquement le dernier pôle, le « il » alors que sa présence s'inscrit dans le dernier mode de la parole, devenu unilatéral : la mémoire.

---

#### EN GUISE DE CONCLUSION : DE L'HOSPITALITÉ À L'ALLIANCE ET RETOUR

La démarche d'accompagnement, dans laquelle le processus de sédation pourrait être inscrit, se structure sur la base d'une hospitalité demandée et offerte, de l'établissement d'une relation d'alliance et de la construction d'une posture de témoin marquée par une figure de promesse et de confiance. Nous pourrions reconnaître dans cette démarche une dynamique fondamentale d'*hospitalité-alliance* ou, comme nous aimons la nommer, d'une « hospitalité-alliance<sup>20</sup> ». Dans ce mouvement, hospitalité et alliance relationnelle de soin se constituent et se soutiennent mutuellement : une hospitalité qui rend possible l'établissement d'un espace relationnel d'alliance(s) dans lequel peut s'échanger et se partager une parole ; une alliance nouée qui en retour structure une offre, continuellement renouvelée, d'accueil et d'hospitalité de l'autre, dans sa souffrance et la radicale étrangeté qu'elle entraîne. Cette dynamique est appelée à être maintenue, y compris alors qu'il peut y aller de faire

hospitalité, dans l'ordre des vivants, à une personne endormie, se retrouvant alors sur la frontière, ou plus exactement au passage, de la vie et de la mort.

L'enjeu commun à ces trois modes, s'arc-boutant les uns sur les autres et structurant un accompagnement dans lequel serait pensée et abordée la sédation, est la présence à la personne en fin de vie, de même que la reconnaissance *de* la présence de cette personne, y compris lorsqu'elle se trouve mise entre parenthèse par le sommeil (en continuant à déceler le « vivant » qui est encore présent). Le maintien de cette présence invite à l'invention de dynamiques qui pourront l'assurer et la soutenir au cœur de la relation d'accompagnement jusque dans ses modes les plus asymétriques. Dans la sédation, cette présence à l'autre, à la fois souffrant et en souffrance de soulagement, est fondamentalement marquée par une dimension de limite : limite de qui souffre et (de qui) peut soutenir la souffrance ; limite de la médecine palliative et de la capacité à soulager certaines souffrances, à caractère local ou global ; limite de la relation à l'autre et de la capacité de soutenir cette relation par et dans la parole partagée ; limite du temps de l'accompagnement alors qu'apparaît une asymétrie radicale dans la perception du temps de la fin entre la personne en sédation et les personnes à son chevet.

La pratique de la sédation, en elle-même, relève d'une dynamique et d'une capacité technique de maîtrise puisqu'elle assure la possibilité de faire « taire » tout symptôme réfractaire ou toute « souffrance » en en faisant perdre sa perception. Laisse à elle-même, cette dynamique de maîtrise peut devenir une logique de maîtrise. La condition pour éviter ce passage, avec pour conséquence le risque d'une entrée dans un acharnement palliatif déshumanisant, est que cette capacité de maîtrise soit inscrite dans l'ordre de la relation et de la parole. Et, par le fait même qu'elle relève d'une capacité de maîtrise, il s'agit de la replacer et de l'envisager dans un espace et des dynamiques relationnels, et non de la réduire à un processus décisionnel objectif. Comme nous avons essayé de le montrer, le caractère et les enjeux éthiques

de cette pratique, et les conditions mêmes de sont « acceptabilité » et de sa « légitimité » sur le plan éthique, ne se réduisent pas à la décision, mais s'enracinent dans l'ensemble de la mise en œuvre de la sédation : l'avant, le pendant, l'après du processus décisionnel. C'est à cette condition que le recours à cette maîtrise ultime dans la capacité de soulagement peut être justifiée, même si en bout de ligne, son recours doit demeurer dans l'ordre de l'exception et que, d'un tel recours, subsisteront toujours des traces de malaise et d'insatisfaction, en particulier chez le soignant. Ces traces sont en quelque sorte des témoins appelant une vigilance éthique par rapport à l'enfermement des capacités palliatives aussi bien dans des automatismes que dans des dogmatismes.

La sédation pointe vers des enjeux fondamentaux du prendre soin en fin de vie, tant pour la personne qui sera endormie que pour ses proches et les soignants, à la fois acteurs et témoins de cet endormissement. Un soin ne prend pas d'abord sa dimension éthique à travers des règles et des principes, mais bien dans la relation de sollicitude au sein de laquelle il s'inscrit. Relation où il y va d'un enjeu fondamental d'humanité dans la constitution d'un espace de présence et de la confiance qui y sera déployée. Cet espace de présence est également un espace marqué par une dimension de promesse déployée dans la parole ; celle que l'on tient *avec* ou à la personne souffrante ; celle que l'on donne et que l'on maintient *envers* la personne que l'on a accompagnée, y compris jusque dans son « vouloir dormir » et dans la concrétisation de ce dernier par la mise en œuvre effective d'une sédation palliative. La confiance et la présence s'inscrivent dans cette parole de promesse implicite à la relation de soin et explicitée dans l'accompagnement de l'autre dans sa souffrance et dans sa volonté d'en finir avec cette souffrance devenue insupportable ; promesse fondamentale de non-abandon de l'autre à l'isolement tant dans un état de souffrance que dans un état de sommeil ; promesse (main)tenue par et jusque dans le toucher, la parole, la présence et le regard *portés envers* et *partagés avec* la personne endormie.

## NOTES

1. La présente réflexion s'appuie sur un travail de recherche de l'auteur et a conduit à la publication d'un ouvrage abordant les enjeux éthiques de la sédation : D. CAENEPEEL, *La sédation continue en fin de vie. Enjeux éthiques*, Montréal, Médiaspaul, coll. « Interpellations » 14, 2005, 239 p. Nous y retrouvons notamment l'ensemble des références qui soutiennent et prolongent les différentes pistes réflexives abordées dans le présent article.
2. Pour une revue récente de la littérature (du milieu médical anglophone), on pourra notamment consulter l'article de P. CLAESSENS, J. MENTEN, P. SCHOTSMANS et B. BROECKAERT, « Palliative Sedation : A Review of the Research Literature », *Journal of Pain and Symptom Management*, 36/3 (2008), p. 310-333. Pour une bibliographie sur la question de la sédation, nous renvoyons le lecteur aux références bibliographiques citées dans cet article, ainsi qu'à celles des travaux mentionnés en notes 1 et 4.
3. La présente réflexion est issue d'une conférence donnée dans des milieux de soins palliatifs d'Ottawa (*Réseau des soins palliatifs*) et de Québec (*Maison Michel-Sarrazin*). Nous remercions les participants pour leurs précieux apports dans la réflexion sur la question de la sédation en fin de vie.
4. On pourra à ce sujet consulter un article paru récemment dans la présente revue et visant à mieux cerner et clarifier, au moyen d'un survol de la littérature, la pratique de sédation en fin de vie, notamment à partir de la définition qu'on peut en donner et des enjeux cliniques et éthiques qui sont suscités par son recours en milieu de soins palliatifs ; voir D. BLONDEAU et L. ROY, « Quelques enjeux concernant la pratique de la sédation dans un contexte de soins palliatifs », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8/2 (2008), p. 29-36.
5. Les termes et expressions que l'on retrouve sont, dans la littérature francophone, « sédation active », « sédation continue » (c'est d'ailleurs le terme que nous avons retenu dans notre travail de recherche cité en

- note 1), « sommeil pharmacologiquement induit », « faire dormir le malade », « narcose », « anesthésie générale » et, dans la littérature anglophone, « *controled sedation* », « *sedation in the imminently* », en plus de ceux déjà mentionnés de « *palliative sedation* » et de « *terminal sedation* ».
6. B. BROECKART et J.M. NÚÑEZ-OLARTE, « Sedation in palliative care: facts and concepts », cité et traduit par D. BLONDEAU et L.ROY, *op. cit.*, p. 33.
  7. La question des enjeux éthiques liés à la durée et à la profondeur de la sédation induite est notamment abordée par P. VERSPIEREN, « Profondeur et durée du “sommeil induit” », *Cahiers Laënnec*, 1993, 41 (5), p. 7-10.
  8. E. RÉVÉLART, « “Faire dormir” les malades, une autre réponse face aux morts “difficiles” ? Point de vue d’un anesthésiste », *Ethica Clinica*, 9 (1998), p. 13-17.
  9. Voir notamment D. JACQUEMIN, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l’échec*, Montréal, Médiapaul, coll. « Interpellations » 13, 2002, 159 p. ; D. MALLET, *La médecine entre science et existence*, Paris, Vuibert, coll. « Espace éthique », 2007, 246 p.
  10. E. RÉVÉLART, *op. cit.*, p. 18 ; voir aussi les réflexions dans M.-S. RICHARD, « “Faire dormir les malades” », *Cahiers Laënnec*, Juin 1993, p. 2-7 ; *Ibid.*, « La sédation en fin de vie », *Cahiers Laënnec*, Juin 2001, p. 12-16 ; A. MAURON, « La sédation complète et ses enjeux éthiques », *InfoKara*, 43 (1996), p. 41-49. Nous faisons écho, dans le présent article, à différentes pistes évoquées par ces auteurs.
  11. B. CADORÉ, *L’éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Montréal, Fides, 1997, 62 p.
  12. P. RICŒUR, « La souffrance n’est pas la douleur », dans J.-M. VON KAENEL (dir.), *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*, Paris, Éditions Autrement, série « Mutations » 142, 1994, p. 58-69. De nombreux travaux ont abordé la question du rapport douleur-souffrance ; voir en particulier, en plus du précédent ouvrage, C. PERROTIN et M. DEMAISON (dir.), *La douleur et la souffrance*, Paris, Cerf, 2002, 219 p. ; S. ABTROUT (dir.), *L’éthique de la souffrance*, Latresne, Bord de l’eau, coll. « Santé et philosophie », 2002, 174 p.
  13. Voir les travaux sur l’histoire de la douleur de J.-P. PETER, *De la douleur. Observations sur les attitudes de la médecine prémoderne envers la douleur*, Paris, Édima Cité des sciences et de l’industrie, 1993, 203 p. ; *Ibid.*, « Connaissance et oblitération de la douleur dans l’histoire de la médecine », dans F. HÉRITIER (dir.), *De la violence*, 1996, Paris, Éditions Odile Jacob, p. 369-392.
  14. A. MAURON, *op. cit.*, p. 43.
  15. Voir notamment Ph. ARIÈS, *Essais sur l’histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil, 1975, coll. « Points », 223 p.
  16. L’expression renvoie au titre d’un livre, *Mourir les yeux ouverts*, de Marguerite YOURCENAR.
  17. Pour une réflexion sur le temps, voir J.-F. MALHERBE, *Les ruses de la violence dans les arts du soin : essais d’éthique critique II*, Montréal, Liber, 2003, p. 107-114 ; J. PEREIRA, *Accompagner en fin de vie. Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*, Montréal, Médiaspaul, coll. « Interpellations » 15, p. 149-153.
  18. J.-F. MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Namur-Montréal, Artel-Fides, coll. « Catalyses », 1997, p. 39-44.
  19. *Ibid.*, p. 25-26.
  20. Voir Chapitre 5 et Conclusion de D. CAENEPEEL, *Penser le soin en psychiatrie. Perspectives éthiques et théologiques*, Montréal, Médiaspaul, coll. « Brèches théologiques » 44, 2010, 395 p. (sous presse).