

# SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS POUR LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE: UN ÉTAT DE LA QUESTION

PAULO RODRIGUES

ETHICS 7446 – Centre d'éthique médicale

Université catholique de Lille

paulo.rodriques@univ-catholille

---

## INTRODUCTION

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) est une intervention médicale qui consiste en l'administration intentionnelle de sédatifs en des dosages et des combinaisons adéquats pour altérer l'état de conscience d'un patient en phase avancée ou terminale, dans le but de soulager ses souffrances réfractaires devenues insupportables. La SPCMJD doit être distinguée de l'anxiolyse, de la sédation modérée, de l'euthanasie, du suicide médicalement assisté, de l'injection létale ou des interventions qui visent directement à hâter la mort du patient. En effet, l'altération de la conscience par sédation, pour faire face aux souffrances réfractaires, implique une sédation proportionnée et la possibilité d'une réversibilité. La SPCMJD est utilisée pour contrôler des symptômes physiques réfractaires comme la dyspnée, la nausée, le vomissement, la douleur physique, mais aussi pour les symptômes psychologiques comme l'anxiété, l'angoisse, le délirium, etc.

En certains cas, cette intervention se pose aussi pour contrôler la souffrance existentielle, « une forme de souffrance qui dérive d'une perte ou interruption du sens, du propos, ou de l'espérance dans

la vie » ([1], p. 916). L'article 3 du texte de la loi Claeys-Leonetti (L1110-5-2, loi n° 2016-87 du 2 février 2016) qui encadre la SPCMJD en France, en faisant tout simplement référence à « la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale », n'établissant pas une différence entre types de souffrance, laisse donc un espace pour considérer la SPCMJD comme réponse à la « souffrance existentielle » réfractaire d'un patient en phase avancée ou terminale (désormais SPCMJD-SE).

Des dizaines d'études qualitatives, quantitatives et mixtes sur la SPCMJD-SE ne sont pas parvenues à établir une « évidence » sur les aspects cliniques et éthiques de cette intervention. Par rapport aux aspects éthiques, une récente revue systématique de la littérature en bioéthique [2] a mis en évidence la diversité d'arguments et de principes éthiques invoqués dans les discussions, qui manifestent une absence de consensus, aussi bien parmi les cliniciens que parmi les éthiciens, concernant la SPCMJD-SE.

Pour rendre accessibles ces résultats au public francophone, cet article propose un état de la question sur la SPCMJD-SE en articulant les perspectives cliniques (1.) et éthiques (2.) qui renvoient finalement à des interrogations philosophiques (3.).

## 1. PERSPECTIVES CLINIQUES

### 1.1 Positionnement clinique face à la SPCMJD-SE

Le taux d'acceptation ou de refus de la SPCMJD-SE par les cliniciens varie sensiblement selon les études consultées. À titre d'exemple, 6,8 % [3] et 68 % [4] des cliniciens y sont favorables, alors que leur refus de cette pratique peut être de 14,3 % [3] et 64 % [5], selon les études. Entre 14 % [5] et 47 % [3] des cliniciens manifestent tout de même une «incertitude» quant à la SPCMJD-SE. Les variations observées dans les attitudes des cliniciens ne sont-elles pas le signe d'une «incertitude clinique» concernant la réponse la plus adéquate à la souffrance existentielle du patient en phase avancée ou terminale?

Il y a en général une attitude moins favorable par rapport à la SPCMJD pour le soulagement de la souffrance existentielle que pour le soulagement de la souffrance physique, surtout dans les cas d'un pronostic vital engagé à long terme, ce qui n'empêche pas parfois les cliniciens d'avoir une même attitude à l'égard de ces deux types de souffrance.

La formation, l'expérience et le type de spécialité peuvent affecter les attitudes des cliniciens: les internes de médecine plus avancés tendent à être plus favorables à la SPCMJD-SE que les internes de première année [3]; une autre étude [5] montre que les perceptions des cliniciens à l'égard de la SPCMJD-SE ne changent pas en fonction de l'entraînement ou de l'expérience clinique. Par contre, les cliniciens n'ayant pas une pratique de soins palliatifs semblent plus ouverts à discuter la voie de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté pour soulager la souffrance existentielle [4].

Les aspects psychologiques jouent aussi un rôle dans la décision clinique, puisqu'une large étude menée au Japon [4] montre que les médecins soutenant la SPCMJD-SE sont moins assurés quant aux résultats bénéfiques d'une intervention de type psychologique, présentent d'importants niveaux d'épui-

sement et préfèrent la SPCMJD pour eux-mêmes en cas de souffrance existentielle.

Les convictions et valeurs religieuses/spirituelles semblent influencer les attitudes des cliniciens à l'égard de la SPCMJD-SE. Selon une étude, une motivation religieuse intrinsèque plus élevée des internes se traduit par un support plus faible à la SPCMJD-SE [3]. Deux autres études quantitatives montrent que les cliniciens ayant de profondes convictions religieuses – protestants évangéliques [6] et hindous [7] – pensent qu'il est de leur devoir de soulager la souffrance existentielle autant que la souffrance physique; toutefois, à cause de leurs convictions et valeurs, ils refusent la SPCMJD comme une solution adéquate pour la souffrance existentielle.

### 1.2 Conditions d'une SPCMJD-SE

Pour initier une SPCMJD-SE, certains cliniciens imposent comme condition nécessaire que cette souffrance soit accompagnée de douleurs physiques réfractaires; d'autres jugent qu'il faut encore observer une détérioration physique du patient ou avoir établi un pronostic vital engagé à court terme (de quelques heures à quelques jours).

La disparité dans la classification des symptômes, l'interaction complexe entre douleur physique et souffrance, la difficulté dans l'évaluation objective de la souffrance et de son caractère réfractaire sont encore des éléments qui conditionnent la décision clinique. Certains cliniciens imposeraient comme condition supplémentaire la consultation d'un psychiatre ou d'une équipe pluriprofessionnelle pour établir le caractère réfractaire de la souffrance existentielle dans la situation spécifique du patient.

Les cliniciens manifestent une certaine résistance à accorder une SPCMJD-SE sur la base de la seule demande ou préférence du patient, même si l'autonomie du patient est considérée comme un important facteur dans la décision médicale. Dans le processus décisionnel, les cliniciens mettent l'accent sur les préférences du patient certes, mais aussi sur la participation de la famille dans la décision, ou sur la

décision collégiale de l'équipe soignante, ou encore sur la consultation d'une équipe multidisciplinaire.

### 1.3 Solutions de rechange à la SPCMJD-SE

Du point de vue clinique, plusieurs solutions de rechange à la SPCMJD-SE peuvent être proposées: tester d'autres traitements, proposer une sédation intermittente, passer davantage de temps avec le patient et l'accompagner dans la traversée de cette crise. Les approches psychologiques sont envisageables, mais il faudra tenir compte de l'inefficacité ou de la lenteur d'une intervention psychothérapeutique, laquelle doit solliciter davantage un patient épuisé en état avancé ou terminal, parfois peu disposé ou incapable d'une telle démarche, qu'il juge par ailleurs inutile ou sans intérêt dans sa situation.

Dans les pays où l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont prévus par la loi, les cliniciens semblent plus enclins à discuter avec leurs patients de ces options plutôt qu'à proposer la SPCMJD pour répondre à la souffrance existentielle [8]. Une large étude quantitative au Japon [4] montre que les médecins qui admettent l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté pour soulager la souffrance existentielle (8,4 %) sont en effet moins impliqués dans les soins palliatifs.

## 2. PERSPECTIVES ÉTHIQUES

Si l'analyse des perceptions et attitudes des cliniciens à l'égard de la SPCMJD-SE montre une absence de consensus et une «incertitude clinique» affectant le champ de l'action, dans le champ éthique les enjeux complexes de cette pratique «déstabilisent l'éthique» et l'amènent aussi à une zone d'«incertitude».

L'analyse d'un ensemble d'études basées sur des arguments éthiques [2] nous a permis de systématiser les arguments et principes invoqués dans la discussion éthique concernant la SPCMJD-SE, dont nous synthétisons et reformulons ici les principaux résultats. Dans la littérature biomédicale, plusieurs

principes éthiques sont invoqués dans la discussion de la SPCMJD-SE, notamment: les quatre principes de la bioéthique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) et les principes classiques de l'acte à double effet et de la proportionnalité. Ce type d'approche «principiste», très fréquent dans la bioéthique anglo-saxonne, manifeste ses limites à l'heure de penser la complexité des situations de SPCMJD-SE.

### 2.1 L'acte à double effet

Le principe de l'acte à double effet est souvent invoqué pour justifier éthiquement la SPCMJD-SE [9]. Habituellement, l'effet positif est associé au soulagement de la souffrance existentielle et l'effet négatif à la diminution de l'état de vigilance du patient. Ce qui implique d'une part que l'effet négatif est voulu (diminution de la conscience) et qu'il est un moyen pour obtenir l'effet positif (le soulagement de la souffrance). L'usage du principe du double effet pour justifier la SPCMJD-SE implique d'évaluer la rectitude de l'intention de l'agent éthique (qui ne doit pas vouloir l'effet négatif). Or cela pose d'une part le problème de l'accès à l'intention et à la subjectivité d'autrui, et d'autre part il est possible que l'intention de soulager le patient de la souffrance existentielle coexiste avec l'intention indirecte de hâter sa mort; ce qui implique un discernement fin des intentions. Or une étude récente [10] a bien montré les disparités des perceptions des soignants concernant les intentions sous-jacentes aux pratiques de la SPCMJD.

Étant donné la difficulté d'accéder à la subjectivité et à l'intentionnalité d'autrui, la manière dont la SPCMJD est conduite peut être un indicateur de l'intention qui lui est sous-jacente: celle de soulager la souffrance ou celle de hâter la mort du patient par l'administration massive de sédatifs et de cocktails lytiques. Or le principe du double effet ne permet pas de soutenir l'action visant à hâter la mort du patient par sédation, car la mort du patient n'est jamais un effet positif. La sédation n'est pas à confondre avec l'injection létale et doit rester réversible. En ce

sens, les pratiques sédatives visant à hâter la mort du patient, s'égarer des bonnes pratiques de soins palliatifs.

La SPCMJD-SE pourra se proposer comme dernière option, si aucune autre solution ne s'avère efficace, mais elle n'est pas souhaitable s'il y a encore des solutions de rechange à proposer comme des soins palliatifs spécialisés, un entourage et un support adéquats, un appui psychologique, social et spirituel, une approche de « *dignity therapy* », voire la voie « maïeutique », c'est-à-dire la possibilité d'une introspection qui permet au patient de retrouver des ressources internes et externes pour traverser cette crise.

## 2.2 Le principe de proportionnalité

Le principe de proportionnalité stipule qu'il doit y avoir une proportion entre l'effet positif et l'effet négatif d'une action. Mais l'application de ce principe à la situation de la SPCMJD-SE est difficile, car elle suppose d'évaluer le niveau de souffrance existentielle dont la nature est incertaine, la quantification impossible et l'évolution imprévisible. Y a-t-il d'ailleurs une proportion possible entre l'effet positif (soulagement de la souffrance existentielle) et l'effet négatif (diminution de la conscience) ? Certains auteurs [11] considèrent qu'il est impossible d'atteindre cette proportionnalité, car de même que l'on ne peut pas tuer le corps physique du patient pour éliminer la douleur physique, de même on ne peut pas lui donner une mort « sociale » pour soulager sa souffrance existentielle. Quelle proportionnalité existe-t-il dans la SPCMJD, si elle conduit à un « sommeil » duquel le patient ne se réveillera jamais ? De plus, quid de la réversibilité de toute sédation ?

Cependant, selon certains auteurs, la difficulté de résoudre la souffrance existentielle dans un court espace de temps, alors qu'il ne reste au patient que quelques jours à vivre, pourrait justifier la proportionnalité d'une SPCMJD-SE [12] et le risque encouru de hâter la mort du patient par les interventions visant à soulager une souffrance réfractaire dont l'intensité augmente progressivement [13].

Cependant, n'est-ce pas oublier la distinction entre les types de souffrances que les soumettre tous à une même condition de proportionnalité ? Jansen et Sulmasy [14] proposent que la réponse clinique doit être certes proportionnelle à l'intensité de la souffrance du patient, mais aussi qu'elle doit être adéquate au type de souffrance que le patient éprouve. Cette condition implique d'évaluer la nature de la souffrance en question. Or pour Jansen et Sulmasy, la nature de la souffrance existentielle appelle plutôt à des interventions de type psychologique ou spirituel, qui restaurent le patient dans un état de « bien-être ».

## 2.3 Le principe de l'autonomie

Dans le contexte qui nous occupe, *l'autonomie* réfère à la capacité du patient de décider de manière libre, indépendante et informée, des traitements qui lui sont proposés pour gérer ses symptômes réfractaires. De prime abord, ce « droit » peut trouver ses limites quand l'autonomie du patient rencontre d'autres limites, comme les critères cliniques (à l'égard du contrôle des symptômes réfractaires) et les limites des soins proposés par des institutions de santé (équipement, techniques disponibles, ressources allouées aux soins palliatifs, etc.).

Mais choisir l'inconscience et le sommeil pour résoudre une souffrance existentielle est-elle une stratégie adaptée pour affronter les difficultés et les crises ? Car la sédation profonde élimine la possibilité future d'une gestion autonome de soi, toutes les décisions devant être confiées désormais à autrui. Une SPCMJD, c'est finalement « la décision autonome de devenir non-autonome » ([15], p. 623). N'y aurait-il pas ici un conflit entre le principe d'autonomie et le principe de bienfaisance ? Car la sédation profonde qui viserait à soulager le patient lui retirerait aussi son autonomie. La SPCMJD est problématique, car elle supprime le « sujet » et lui donne une « mort sociale » prématurée, puisque toute communication avec lui devient impossible.

## 2.4 Le principe de la bienfaisance

La bienfaisance implique de tenir compte du bien du patient. Si la SPCMJD-SE soulage certains patients, il n'est pas exclu que d'autres considèrent que ce type de souffrance est bénéfique, et plutôt à traverser qu'à masquer par le « sommeil ». Il se peut que, pour des patients ayant des convictions religieuses et spirituelles (Judaïsme, Christianisme, Islam, Bouddhisme, Hindouisme, etc.), la représentation de la « bonne mort » consiste en une forme de « passage » éveillé, ce qui les amène en tout cas à refuser une SPCMJD.

Si d'une part, la dignité du patient semble atteinte par une souffrance existentielle qui occupe désormais le « centre » de l'existence et de l'attention, d'autre part il faut se demander si la SPCMJD-SE promeut finalement un processus de mort dignifiant en plongeant le patient dans le sommeil jusqu'au décès. Peut-être des solutions alternatives promeuvent-elles mieux la dignité du patient, comme l'appui psychologique et spirituel, ou l'approche de la *dignity therapy* [16].

Mais finalement, peut-on perdre sa dignité de personne ? C'est peut-être le contexte et les conditions d'existence qui ne correspondent pas à la dignité inaliénable de chaque personne. Ne s'agit-il pas plutôt de proposer des conditions qui, précisément, manifestent la dignité de la personne humaine, même souffrante et en fin de vie ?

Une dernière question concernant la bienfaisance revient à remettre en question la médecine sur ses visées et sa mission. Est-il compris dans la mission de la médecine de soulager toute forme de souffrance ? De restaurer le patient dans un état de « bien-être » ? Quelles sont les limites de son champ d'action ? Par rapport à la souffrance existentielle, les opinions se divisent entre les défenseurs du devoir d'une intervention médicale et ceux qui situent cette souffrance au-delà du champ d'intervention de la médecine, et critiquent la médicalisation extrême de la souffrance et de la mort.

## 2.5 Le principe de la non-malfaisance

La SPCMJD peut être aussi considérée dans son impact négatif, notamment le fait qu'elle prive le patient de la conscience jusqu'à la mort, qu'elle limite son développement humain dans le temps qui lui reste, qu'elle l'empêche de résoudre la crise existentielle qui s'installe dans la fin de vie, qu'elle annule la possibilité d'une « restauration » dans un état psychologique de « bien-être », qu'elle donne au patient une « mort sociale » qui exclut les interactions et la communication avec les soignants et la famille. De plus, une SPCMJD-SE peut hâter la mort du patient si elle est initiée à un stade où le patient peut encore recevoir une hydratation et une nutrition naturelles. Les risques encourus par une SPCMJD-SE compensent-ils finalement les bénéfices qui en dérivent ?

## 2.6 Le principe de la justice

Du point de vue du principe de justice qui régule la distribution des bénéfices et des charges, certains auteurs ont pointé que, pour les institutions sanitaires, la SPCMJD-ES est une solution plus économique que l'offre de soins psychologiques et spirituels, ce qui pourrait induire à la proposer davantage aux patients comme un choix préférable pour les situations difficiles à gérer. Dans ce contexte, la SPCMJD-SE pourrait devenir une solution facile et prisée par ces institutions, en réduisant le besoin de personnel soignant spécialisé en soins palliatifs et en appui psychologique, et en engendrant des remboursements par les assurances [17].

L'extrême médicalisation de la mort pourrait convertir les institutions sanitaires en « institutions totalitaires » [15], contrôlant tous les aspects de la vie du patient, y compris les dimensions existentielle, sociale et spirituelle. La SPCMJD-SE peut conduire à des « pentes glissantes », c'est-à-dire à des dérives qui résulteraient de son application élargie et indiscriminée, à savoir : se constituer comme une solution de rechange facile aux soins palliatifs de bonne qualité, provoquant un désinvestissement technique et économique dans cette spécialité ; à l'extension de la

SPCMJD (avec arrêt de la nutrition) à des patients dont le pronostic vital n'est pas engagé à court ou long terme, mais qui seraient affectés d'une souffrance existentielle chronique et réfractaire; à revendiquer l'extension de la SPCMJD à d'autres formes de souffrance psychologique réfractaire. Dans de telles situations, la SPCMJD deviendrait une forme d'euthanasie qui ne dit pas son nom et qui échappe à un encadrement par la loi.

Face aux dérives possibles, il faut des garde-fous pour protéger et les patients et les soignants, les uns de la «volonté toute-puissante» des patients, les autres d'une «compassion soignante» qui se poserait comme fondement de l'action éthique et qui justifierait finalement les actions visant à hâter la mort du patient en stade terminal. De quel droit, sous quelles conditions et dans quelles limites interfère-t-on finalement dans le temps du mourir d'autrui?

Malgré la possibilité de ces dérives institutionnelles, parfois la SPCMJD est l'unique moyen de soulager une souffrance existentielle insupportable en fin de vie et d'offrir une mort paisible au patient; la nier, dans de telles conditions, constituerait un manque au principe de justice.

### 3. PERSPECTIVES PHILOSOPHIQUES

Les problèmes et apories soulevés par les perspectives cliniques et éthiques renvoient au-delà du champ médical et éthique et appellent à d'autres modes d'interrogation. Nous relevons ici un ensemble de problématiques, sans la prétention d'y proposer une solution, le but étant d'identifier des axes de recherche dont le développement est essentiel pour mieux poser d'une manière interdisciplinaire la question de la SPCMJD-SE.

#### 3.1 La nature de la souffrance existentielle

Le concept de souffrance est polysémique, admettant plusieurs définitions selon l'approche des disciplines (médecine, psychologie, psychanalyse, philosophie, sociologie, etc.). Dans le domaine

médical, la «souffrance» reste un concept à multiples facettes, sa nature, son intensité et son caractère réfractaire restant des sujets largement débattus et controversés [18-20].

La souffrance n'est pas la douleur, car la souffrance renvoie aux dimensions du rapport à soi, à autrui, au sens. Y aurait-il plusieurs types de souffrance que l'on puisse distinguer et évaluer? Jansen et Sulmasy [14] proposent une distinction entre: 1° la souffrance neurocognitive (anxiété, dépression, psychose, insomnie, etc.) qui est «clinique» et causée par l'état physique du patient; et 2° la souffrance narrative de l'agent (souffrance existentielle, solitude, désespoir, perte de sens, etc.) qui serait «non-clinique» et seulement indirectement associée à la condition médicale du patient. Cette conception «objectiviste» de la souffrance implique que les cliniciens devraient uniquement traiter la souffrance «clinique» qui peut être évaluée objectivement par les instruments et méthodes cliniques, les autres types de souffrance appelant à des interventions dites «non cliniques», et donc situées hors du champ de la médecine.

Au contraire, Cassell et Rich [21-23] trouvent inadéquate la distinction entre types de souffrance, car seule une approche holistique de la souffrance peut pertinemment rendre compte de sa nature. Car la souffrance, en rompant l'intégrité du sujet, affecte la totalité de la personne et pas seulement le «corps physique». Dans cette conception holistique de la souffrance, celle-ci est considérée comme une expérience subjective du patient, de laquelle il reste l'interprète autorisé.

Du point de vue du patient, la «souffrance existentielle» peut se traduire par la perte du sentiment de dignité, la démoralisation, la dépendance, l'anxiété à l'égard de la mort, le désespoir, la perte de sens de la vie, la solitude, l'épuisement, la fatigue d'exister ou d'être soi, la tristesse associée à la perte de contrôle de soi ou au manque de support humain. Même si plusieurs cadres théoriques ont été établis pour caractériser la souffrance existentielle [24, 25] ou pour la distinguer du stress existentiel [12], les frontières entre

ce type de souffrance et la souffrance psychologique et spirituelle restent largement indéterminées. La souffrance est peut-être à envisager dans une perspective multidimensionnelle, où les aspects physiques, psychologiques, existentiels et spirituels sont profondément intriqués et se conditionnent mutuellement.

Y a-t-il plusieurs types de souffrance? Ou toute souffrance, en tant qu'elle affecte l'existence, est-elle finalement « existentielle »? C'est une interrogation qui reste en attente de réponse et ouverte à la discussion multidisciplinaire.

### 3.2 L'évaluation de la souffrance existentielle

La décision d'une SPCMJD-SE suppose d'évaluer le caractère réfractaire de la souffrance existentielle. Peut-elle toujours trouver un soulagement moyennant les interventions psychologiques? Un « symptôme réfractaire » est « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient » [26]. Si certains considèrent que le caractère réfractaire de la souffrance existentielle est fondamental pour décider de la SPCMJD, d'autres sont plus réticents sur la possibilité de l'évaluer objectivement. D'un point de vue pratique, il en découlerait l'impossibilité de mise en place d'une SPCMJD-SE, puisque finalement l'on ne saurait pas si cette souffrance est « réfractaire ».

Quels sont les symptômes, les conditions, les expériences à retenir pour évaluer la souffrance existentielle du patient demandant une SPCMJD? Faut-il privilégier la perspective subjective du patient qui « dit » sa souffrance, ou la perspective objective du clinicien qui « évalue » la souffrance d'autrui? Et à qui revient finalement la « prérogative » de l'interprétation et de la décision? Au patient, au médecin, à tous les deux, à l'équipe soignante, à la famille?

Dans une approche subjectiviste et holistique de la souffrance, Cassell [27] considère que la souffrance affecte la totalité de la personne dans l'ensemble de ses dimensions (physique, psychique, émotionnelle,

sociale, existentielle, spirituelle) et que, indépendamment de son origine et de ses causes, elle menace l'intégrité de la personne. En ce sens, ce qui est ressenti comme « souffrance » ne peut être évalué que par le « sujet souffrant » lui-même, ultime interprète de sa souffrance.

Par contre, dans une approche objectiviste de la souffrance [28], celle-ci ne relève pas d'une appréciation du sujet souffrant, mais elle est plutôt une « condition présente » de la personne, affectée dans une des dimensions essentielles de son existence. La souffrance du patient, en tant que « condition présente », est donc accessible à un tiers et peut être objectivement et cliniquement évaluée par un soignant, lequel reste l'interprète ultime de la souffrance d'autrui.

Est-il possible de dépasser l'opposition entre le paradigme objectiviste et le paradigme subjectiviste de la souffrance? C'est-à-dire, est-il possible de faire une évaluation « objective » de la souffrance selon des critères « subjectifs », voire selon des critères « intersubjectifs »? La réponse à ces questions, parfois jugées « trop philosophiques » en médecine, n'est cependant pas sans impact dans les décisions dites « cliniques » concernant la SPCMJD.

### 3.3 La nature humaine

Les questions effleurées ci-dessus renvoient en dernière instance à la question de la nature de la personne humaine. Qui est le « sujet souffrant »? Dans la littérature biomédicale émergent des modèles anthropologiques en conflit, qui influencent les décisions cliniques et éthiques autour de la SPCMJD-SE.

Deux modèles principaux ressortent de l'analyse de la littérature médicale: une vision unidimensionnelle et holistique de la personne humaine, dont le terme « corps » exprimerait l'unité; un modèle dualiste (mind-body) qui considère que, dans cette unité, il est tout de même possible de distinguer des dimensions: le corps « physique » et la psyché. Ces modèles ne sont pas sans influence sur la conceptualisation de la souffrance et les décisions de SPCMJD-SE.

Un modèle anthropologique unidimensionnel et holistique [21-23], où le terme « corps » désignerait la totalité et l'unité du sujet, refuserait la distinction de différentes souffrances affectant le sujet, toute souffrance affectant la « totalité » de la personne. Dans ce cas, il n'y a pas lieu de différencier des interventions pour soulager différents types de souffrance, car il n'existe que le « sujet souffrant », dans l'unité de son être. Cela étant, la SPCMJD ne poserait pas de difficultés majeures en n'importe quelle situation de souffrance réfractaire.

Une option dualiste conduit à distinguer le « corps » et la « psyché » et à identifier différents types de souffrance affectant les différentes dimensions du sujet. Dans ce cas, comme le remarquent Jansen et Sulmasy [14], les interventions visant à soulager le patient doivent être adéquates à la nature de la souffrance en question et à la dimension du sujet qui est affectée. La SPCMJD serait une intervention inadéquate pour soulager la souffrance existentielle, puisqu'il s'agit d'une souffrance affectant la psyché, non le corps.

La problématique de la nature humaine est bien plus complexe que ce que ces deux modèles laissent entendre, car il faudrait encore tenir compte des anthropologies « régionales » inscrites dans les religions et les spiritualités contemporaines, lesquelles considèrent dans leurs schémas anthropologiques la dimension spirituelle de la personne humaine. Dans ces traditions, l'être humain peut être compris comme une *unitas multiplex* (corps-psyché-esprit), irréductible à l'une de ses dimensions, lesquelles restant distinctes se conditionnent mutuellement.

Comme il est évident, la problématique de la nature humaine renvoie bien au-delà du champ médical et de ses compétences spécifiques. Il ne revient finalement pas à la rationalité médicale de valider ou d'infirmer ces modèles anthropologiques. Cette problématique appelle en effet à une réflexion qui se situe au carrefour des sciences naturelles et humaines, des sagesses séculières et religieuses/spirituelles.

## CONCLUSION

Les perspectives cliniques, éthiques et philosophiques précédemment ouvertes invitent finalement à s'interroger sur les modalités de la rationalité à l'œuvre dans la situation complexe de la SPCMJD-SE, et sur ce qu'il en est du sujet et de son « monde » dans les décisions éthiques de sédation en fin de vie. Il serait donc important de mener une interrogation sur le contenu et les modalités d'une rationalité ouverte au sujet (soignant et patient), aux raisons ou motifs subjectifs de la décision et de l'agir. Il s'agit de s'interroger sur la place du « monde subjectif » (valeurs, convictions, croyances, représentations, etc.) des acteurs, porteurs d'une créativité éthique dans la prise de décision concernant le rapport à la vie et à la mort d'autrui. Ceci revient à poser la question du sujet éthique en tant qu'altérité singulière, inscrit dans un réseau de relations et de significations, porteur d'une vision du monde, de valeurs et de convictions personnelles. Ces dimensions ne sont pas à sous-estimer au nom d'une raison opératoire réductrice (« le rationnel »), mais plutôt à intégrer dans un cadre argumentatif et critique en vue de la décision clinique et éthique. Il s'agit de distinguer ce qui relève d'une rationalité étroite et opératoire (« le rationnel »), orientée par des procédures, des protocoles institués, des codes déontologiques, des lois et normes ; et ce qui relève d'une rationalité élargie (« le raisonnable ») qui tient compte du sujet, de son monde, de ses interprétations, de ses valeurs et convictions, de ce qui relève finalement du champ des significations et de l'interprétation.

Poser cette question revient à s'interroger sur l'inscription existentielle des décisions médicales ayant une portée éthique. Pour y parvenir, il faudra accéder à l'expérience subjective, déceler la traçabilité d'un monde subjectif à l'œuvre, souvent de l'ordre du non-dit, et constitué de l'expérience vécue, des sentiments, des perceptions, des valeurs, des convictions, des doutes et des incertitudes, qui intègrent l'identité morale du sujet (patient et soignant). Il



s'agit finalement de faire émerger au niveau de la parole le monde subjectif impliqué dans les processus de décision de la SPCMJD-SE, de ce qui n'est pas de l'ordre procédural et opératoire (« le rationnel »), mais de l'ordre du sens et des significations (« le raisonnable »).

En ce sens, une approche réductionniste et objectiviste, qui réduit le multidimensionnel, qui brise la complexité et fractionne les problèmes, ne serait pas ajustée aux défis que posent les situations cliniques et éthiques de la de fin de vie. La complexité des questions cliniques et l'incertitude éthique associées à SPCMJD-SE invitent à dépasser la disjonction des savoirs et à instaurer des approches multidisciplinaires, transversales et multidimensionnelles qui relient les connaissances. Comme l'affirme Edgar Morin dans les *Sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur* (1999, p. 105) :

*À une pensée qui isole et sépare il faut substituer une pensée qui distingue et relie; à une pensée disjonctive et réductrice il faut substituer une pensée du complexe au sens originnaire du terme « complexe » : ce qui est tissé ensemble.*

## BIBLIOGRAPHIE

1. Kirk, T.W. et Mahon, M.M.; National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) « Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 39, n° 5, 2010, p. 914-923.
2. Rodrigues, P., Crokaert, J. et Gastmans, C. « Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 55, n° 6, 2018, p. 1577-1590.
3. Cripe, L.D. et al., « Physicians in Postgraduate Training Characteristics and Support of Palliative Sedation for Existential Distress », *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 34, n° 8, 2017, p. 697-703.
4. Morita, T. et al., « Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 3, 2002, p. 758-764.
5. Voeuk, A. et al., « Continuous Palliative Sedation for Existential Distress? A Survey of Canadian Palliative Care Physicians' Views », *Journal of Palliative Care*, vol. 32, n° 1, 2017, p. 26-33.
6. Smyre, C.L. et al., « Limits and Responsibilities of Physicians Addressing Spiritual Suffering in Terminally Ill Patients », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 49, n° 3, 2015, p. 562-569.
7. Putman, M.S. et al., « Intentional sedation to unconsciousness at the end of life: Findings from a national physician survey », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 46, n° 3, 2013, p. 326-334.
8. Dumont, S. et al., « The use of palliative sedation: A comparison of attitudes of French-speaking physicians from Quebec and Switzerland », *Palliative and Supportive Care*, vol. 13, n° 4, 2015, p. 839-847.
9. Morita, T., Tei, Y. et Inoue, S. « Ethical validity of palliative sedation therapy », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 25, n° 2, 2003, p. 103-105.
10. Sterckx, S. et Raus, K. « The Practice of Continuous Sedation at the End of Life in Belgium: How does it Compare to UK Practice, and Is it Being Used as a Form of Euthanasia? », dans Jones, D. A., Gastmans, C. et Mackellar, C. (Dir.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons From Belgium*, Cambridge, Cambridge University Press, 2017, p. 86-100.
11. Davis, M.P. et Ford, P. A., « Palliative Sedation Definition, Practice, Outcomes, and Ethics », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 4, 2005, p. 699-701.
12. Schuman-Olivier, Z. et al., « The Use of Palliative Sedation for Existential Distress: A Psychiatric Perspective », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 16, n° 6, 2008, p. 339-351.
13. Quill, T.E., Lo, B. et Brock, D.W., « Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia », *JAMA*, vol. 278, n° 23, 1997, p. 2099-2104.
14. Jansen, L.A. et Sulmasy, D. P., « Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 23, n° 4-5, 2002, p. 321-337.
15. Materstvedt, L.J. et Bosshard, G. « Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects », *Lancet Oncology*, vol. 10, n° 6, 2009, p. 622-627.
16. Chochinov, H.M., *Dignity therapy: final words for final days*, Oxford; New York, Oxford University Press, 2012.
17. ten Have, H. et Welie, J.V.M., « Palliative sedation versus euthanasia: An ethical assessment », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 47, n° 1, 2014, p. 123-136.
18. Ferrell, B.R. et Coyle, N., « The nature of suffering and the goals of nursing », *Oncology Nursing Forum*, vol. 35, n° 2, 2008, p. 241-247.
19. Malpas, J. et Lickiss, N., *Perspectives on human suffering*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2012.

20. Cassell, E.J., *The nature of suffering and the goals of medicine*, New York, Oxford University Press, 2004, 313 p.
21. Cassell, E.J. et Rich, B.A., « Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation », *Pain Medicine*, vol. 11, n° 3, 2010, p. 435-438.
22. Rich, B.A., « Existential Suffering and the Ethics of Palliative Sedation », *American Philosophical Association Newsletters: Philosophy and Medicine*, vol. 10, n° 2, 2011, p. 14-17.
23. Rich, B.A., « Terminal suffering and the ethics of palliative sedation », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 21, n° 1, 2012, p. 30-39.
24. Murata, H., « Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach », *Palliative & Supportive Care*, vol. 1, n° 1, 2003, p. 15-21.
25. Murata, H. et Morita, T., « Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project », *Palliative Support Care*, vol. 4, n° 3, 2006, p. 279-285.
26. Cherny, N.I. et Portenoy, R.K., « Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment », *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 2, 1994, p. 31-38.
27. Cassell, E.J., *The nature of suffering*, dans S. Youngner et R. Arnold (dir.), *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*, Oxford, Oxford University Press, 2016, p. 216-226.
28. van Hooft, S., « Suffering and the goals of medicine », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 1, n° 2, 1998, p. 125-131.