



HAL
open science

Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? Pour une éthique de la présence à l'autre

Martyna Tomczyk

► To cite this version:

Martyna Tomczyk. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? Pour une éthique de la présence à l'autre. Ethique. Université Sorbonne Paris Cité, 2016. Français. NNT : 2016USPCB214 . tel-02021398

HAL Id: tel-02021398

<https://theses.hal.science/tel-02021398>

Submitted on 15 Feb 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Descartes

École doctorale Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion (ED 262)

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569

Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ?

Pour une éthique de la présence à l'autre.

Par Martyna TOMCZYK

Thèse de doctorat d'éthique médicale

Dirigée par le Pr Sadek BELOUCIF

Présentée et soutenue publiquement le 23 novembre 2016

Devant un jury composé de :

Sadek BELOUCIF, PU-PH (directeur de thèse)

Frédéric AUBRUN, PU-PH (rapporteur)

Eric VIEL, Pr ass -PH (rapporteur)

Christian HERVÉ, PU-PH, (examineur)

Laurent ZELEK, PU-PH (examineur)

À tous les malades décédés sous sédation

Vous êtes les seuls à savoir en quoi consiste réellement
la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

Vous êtes des experts en la matière.

Nous ne sommes jamais rencontrés ici-bas,
mais nous sommes tous des mortels.

À bientôt, peut-être.

RÉSUMÉ

Cette thèse d'éthique médicale, située dans une approche interdisciplinaire et tentant de s'affranchir de tout préjugé personnel de la part de l'auteur, tend à apporter un éclairage, aussi objectif que possible, sur une question, jusqu'à présent, inexplorée : la communication sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, dans les unités de soins palliatifs, en France et en Pologne.

En premier lieu, une recherche bibliographique a été réalisée et les principales failles des publications existantes ont été mises en exergue dont deux en particulier : le flou terminologique et conceptuel autour de la notion de sédation dans le champ de la médecine palliative, et de la notion de représentation elle-même. Pour que l'objet de recherche soit correctement cerné, deux notions-clés – la notion de sédation continue, maintenue jusqu'au décès et la notion de représentation – ont été d'abord explicitées, puis articulées entre elles.

En second lieu, une recherche qualitative fondée sur l'étude de cas multiples a été réalisée sur le terrain, c'est-à-dire dans différentes unités de soins palliatifs, en France et en Pologne. Deux méthodes qualitatives ont été adoptées : l'analyse de dossiers et les entretiens semi-directifs individuels. Ces derniers ont été réalisés auprès des principaux acteurs impliqués dans une situation de communication : les médecins prescripteurs, les infirmières et les proches des malades sédatisés. Les malades n'ont pas été interrogés, mais leurs témoignages ont été recueillis *via* les entretiens avec les professionnels de santé et les proches. Quinze cas complets par pays, soit trente cas en tout, ont été inclus dans l'étude. Les données obtenues ont été analysées à l'aide d'outils linguistiques adaptés.

Les résultats ont montré que les représentations de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », faites par les professionnels de santé, avaient un impact sur la délivrance de l'information. Une certaine influence des contextes nationaux a été observée, dans la plupart des cas. En revanche, les souhaits des malades et de leurs proches, quant au contenu de l'information, étaient les mêmes dans les deux pays. Par ailleurs, ce n'était pas tant l'information *stricto sensu* qui comptait mais une présence bienveillante.

Ce besoin de relation nous a amenés à nous interroger sur une certaine universalité de l'être souffrant, malgré ses particularités, d'où notre proposition d'une éthique de la présence à l'autre. Ne devrait-elle pas être intégrée dans le champ de la médecine palliative ou plutôt dans la médecine toute entière, voire dans nos vies de tous les jours ?

Mots-clés : sédation, sédation continue maintenue jusqu'au décès, médecine palliative, éthique médicale, communication, représentations, recherche qualitative.

ABSTRACT

Continuous sedation until death: the state of communication in palliative care units in France and Poland. Towards an ethical basis for attending to the other.

This thesis addresses an issue of medical ethics which has previously been investigated, that of communication concerning continuous sedation until death as practised in palliative care units in France and Poland. Using an interdisciplinary approach, free of any personal preconceptions by the author, it aims to provide an objective insight into the issue.

A literature review is performed initially which highlights the main flaws in the existing publications of which there are two in particular: terminological and conceptual confusion around the idea of sedation in palliative medicine and its conceptual representation. In order to properly frame the object of research, two key concepts: continuous sedation until death and representation are first clarified and then linked together.

Subsequently, a qualitative multiple-case field study is performed in a number of different palliative care units in France and Poland. Two qualitative methods are used: case analyses and individual semi-structured interviews with the main parties involved in the communication process - prescribing clinicians, nurses and the families and friends of sedated patients. Patients were not directly interviewed but their experiences were accounted for via the interviews with the carers and family members.

Thirty completed case, fifteen per country, are included in the study. The data obtained are analysed using the appropriate linguistic tools. The results show that carers' representations of "continuous sedation until death" influence the delivery of information to patients. The national contexts are seen to exert a certain influence in most cases. However, with regard to the content of information, the wishes of patients and family members are the same in both countries. Moreover, it is less the information itself that counts as much as the caring way it is delivered.

The emergence from this study of a needful wish to be cared for leads us to question whether, despite individual differences, there is not a universal dimension to the suffering being. This in turn prompts our suggestion of an ethical scope to the presence of the other. Should this not be at the root of palliative medicine and moreover throughout the entire field of medicine? And if that's the case, why not in our everyday lives ?

Key Words: sedation, continuous sedation until death, palliative medicine, medical ethics, communication, representation, qualitative research.

REMERCIEMENTS

Au Professeur Christian HERVÉ, directeur du LEM

Pour m'avoir ouvert les portes de votre Laboratoire, il y a six ans.
Pour avoir cru en mes aptitudes, malgré les aléas de ma vie.
Pour m'avoir encouragée à travailler sur l'innommable et à oser ébranler des certitudes.
Pour m'avoir encouragée à continuer à y travailler, quand le réel imposait ses obstacles.
Pour m'avoir offert tant d'opportunités de cheminer paisiblement
vers la découverte de quelques vérités.
Pour vos enseignements comblés de finesse intellectuelle et d'humanité.
Pour vos remarques toujours constructives.
Ce fut un immense honneur d'être votre disciple.

Au Professeur Sadek BELOUCIF, directeur de la thèse présentée ici

Pour avoir partagé avec moi votre passion inaltérable pour le travail intellectuel au bénéfice de l'humain et de l'humanité toute entière.
Pour m'avoir appris à accueillir humblement l'imprévu en recherche.
Pour m'avoir appris à oser passer de l'implicite à l'explicite.
Pour m'avoir sensibilisée au fait que « le vrai mystère du monde, c'est le visible et non l'invisible... »¹
Pour m'avoir rappelé qu' « être homme [...] c'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi. »²
Pour avoir dissipé des nuages ténébreux, calmé des vents monstrueux, et m'avoir fait voir de merveilleux rayons de soleil.
Pour votre patience angélique, lors de mes retards et de mes « urgences absolues »...
Pour votre bienveillance active et bienfaitante, et votre sagesse pratique.
Pour votre infinie disponibilité, notamment lors de mes « supplices de Sisyphe »³.
Ce fut un pur délice de travailler sous votre direction.

Au Professeur Marcel-Louis VIALARD, « co-directeur » de la thèse présentée ici⁴

Pour m'avoir encouragée à mettre la pensée au service du progrès humain.
Pour m'avoir permis d'avancer en toute quiétude, malgré les tempêtes extérieures.
Pour avoir rallumé la chandelle à chaque fois que
l'obscurité scientifique et universitaire devenait trop angoissante.
Pour avoir toujours transformé mes larmes de désespoir en une lueur d'espoir.
Pour m'avoir appris à accepter l'inéluctable de la condition humaine
et à ne pas « répéter indéfiniment le vide d'une minute »⁵.
Pour m'avoir appris à rester modestement humaine
face à l'émerveillement de la recherche.
Pour votre finesse intellectuelle et existentielle.
Pour votre disponibilité sans faille.
Ce fut un réel plaisir de travailler à vos côtés.

¹ Wilde O. *Le Portrait de Dorian Gray*. Paris : Le Livre de Poche, 2001, p. 64.

² Saint-Exupéry A de. *Terre des hommes*. Paris : Gallimard, 1992, p. 48.

³ La référence est faite ici au livre *Le Mythe de Sisyphe* d'Albert Camus (Paris : Gallimard, 1942).

⁴ Codirection assurée pendant 4 ans, mais non reconnue officiellement.

⁵ Proust M. À l'ombre des jeunes filles en fleurs. *À la recherche du temps perdu*. Paris : Gallimard, 1992, p. 441.

Au Professeur Jacek ŁUCZAK, initiateur des soins palliatifs pour adultes en Pologne

Pour m'avoir fait découvrir les soins palliatifs pour adultes et avoir contribué à changer mon regard sur la médecine.

Pour m'avoir assurée que la fin de vie, c'est toujours la Vie !

Pour m'avoir sereinement supportée, lors des interviews quand, en tant que journaliste débutante et encore très ignorante en matière de soins palliatifs, je vous accablais des questions ... sans réponse...

Pour m'avoir fait découvrir le caractère soignant des vertus.

Pour m'avoir chaleureusement accueillie à *Hospicjum Pallium* à Poznań, surtout lors de ma recherche.

Pour notre rencontre inoubliable au Parlement Européen à Bruxelles, en Belgique.

Pour votre présence virtuelle quand « mes pensées me faisaient tellement mal, à cause de ces rêves »¹.

Pour nos échanges toujours très enrichissants pour moi.

Pour votre grandeur et votre splendeur d'âme.

Ce fut une merveille de vous rencontrer et de dialoguer avec vous.

Bardzo dziękuję, Panie Profesorze.

Au Dr hab. n. med.² Tomasz DANGEL, initiateur des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Pologne

Pour m'avoir fait découvrir les soins palliatifs pédiatriques à domicile et m'avoir sensibilisée au fait que la médecine moderne peut être source de nombreuses souffrances inutiles et que l'hôpital n'est pas forcément le meilleur des endroits possibles pour prendre soin de la personne en souffrance...

Pour m'avoir assurée qu'« il ne faut ni des millions ni de la magie pour soulager la douleur »³.

Pour m'avoir appris à ne pas avoir peur de dire la vérité conforme à la réalité, même si elle est haïssable.

Pour m'avoir offert le partage inestimable de ton expérience d'anesthésiste, lors de nos discussions sur la conscience, l'inconscience et la vigilance, et surtout sur la perte de conscience et de vigilance.

Pour nos discussions sur la santé et certaines maladies modernes dites « incurables », et pour ton infinie patience lors de ces discussions...

Pour ton honnêteté intellectuelle remarquable.

Ce fut un immense bonheur de te rencontrer et de partager toute la richesse de conversations.

Tomku, dziękuję Ci za wszystko.

À tous les membres du jury

Pour avoir accepté de former ce jury.

Pour avoir pris le temps de relire ma thèse et d'en juger.

Ce fut un grand honneur pour moi.

Votre regard sur ma recherche m'est très précieux.

¹ La référence est faite ici aux paroles de Joasia Drażba, jeune poète et patiente du Pr Jacek Łuczak. Elle est décédée le jour de son 24^e anniversaire, au bout de 4 ans de lutte contre le cancer. Peu avant sa mort, elle a confié au Pr Łuczak ses poèmes et son journal de maladie. Le Professeur a décidé de les faire publier sous le titre *Za parawanem powiek*. Les paroles exactes de Joasia que nous avons reformulées ci-dessus sont les suivantes : « *Moje myśli mnie bolą od tych marzeń* » (« Mes pensées me font mal, à cause de ces rêves », trad. MT) In : Drażba J. *Za parawanem powiek*. Poznań : Media Rodzina, 1995, p. 118.

² Docteur en médecine, habilité à diriger des recherches.

³ Ford et Pincherle, 1978. In : Saunders C, Baines M, Dunlop R. *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris : Arnette Blackwell S.A., 1995 (Préface à l'édition anglaise).

À toutes les personnes de bonne volonté qui ont rendu possible la réalisation de mon étude sur le terrain, en France comme en Pologne, notamment aux chefs des services de soins palliatifs, aux médecins, aux infirmières, aux cadres de santé, aux aides-soignantes, aux secrétaires, etc. Impossible de vous énumérer tous.

Pour m'avoir cordialement accueillie au sein de vos services.

Pour m'avoir consacré votre temps et partagé vos expériences.

Pour m'avoir accordé votre confiance.

Sans votre bienveillance fructueuse, cette thèse n'aurait jamais pu aboutir.

Aux proches des malades sédatisés

Pour avoir accepté de participer à l'étude, malgré votre souffrance indescriptible.

Pour votre « solidarité des ébranlés »¹.

Sans votre participation, cette thèse n'aurait jamais pu aboutir.

Au personnel du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie à Paris

Pour avoir rendu ma recherche bibliographique plus douce et agréable.

Pour votre gentillesse incommensurable.

Ce fut un vrai plaisir de travailler au centre de documentation.

À Armelle JACQUET-ANDRIEU, compagne de promotion et amie

Pour m'avoir extraite « de la solitude, de l'enfer et de la blessure du souffrir »².

Pour avoir partagé avec moi votre passion de la langue française.

Pour votre « présence à l'autre », vos compétences de psychologue et, surtout, vos qualités humaines quand je sentais « un immense découragement, [...] une peur perpétuelle d'un malheur vague, une défiance complète de mes forces, une absence totale de désirs, une impossibilité de trouver un amusement quelconque. »³

Pour votre disponibilité illimitée, même lors de mes « nuits de Saint-Pétersbourg ».

Nous partageons la chance que nos chemins se soient croisés, au nom de l'éthique médicale et des valeurs humaines sous-jacentes.

À Marie-Josèphe DORNIER, amie

Pour votre intérêt porté à mon sujet de recherche et vos réflexions toujours très pertinentes.

Pour votre courage à me supporter, quand le « renoncement » n'était pas encore « joyeux »...

Pour votre sollicitude et votre disponibilité étonnante, lors de mes errances intellectuelles, existentielles et spirituelles.

Pour nos échanges sur les langues française et polonaise, pratiqués dans ces deux idiomes.

Pour votre joie de vivre.

Ce fut un cadeau de la Vie de vous avoir croisée sur mon chemin, à Scey-Maisières NDC, en 2014.

¹ Patočka J. *Essais hérétiques. Sur la philosophie de l'histoire*. Paris : Verdier, 1981, p. 144. [Patočka y définit la « solidarité des ébranlés » comme « la solidarité de ceux qui ont subi le choc, de ceux qui sont à même de comprendre ce dont il y va dans la vie et dans la mort, et, par conséquent, dans l'histoire (...), la solidarité des ébranlés, c'est la solidarité de ceux qui comprennent. »]

² La référence est faite ici aux paroles de Paul Ricœur ; il distingue quelques figures de la séparation dans la souffrance, entre autres « la solitude du souffrir », « la blessure du souffrir » et « l'enfer du souffrir ». Ricœur P. *La souffrance n'est pas la douleur*. In : Marin C, Zaccā-Reyners N (dir.). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Paris : PUF, 2013, p. 13-33, p. 18.

³ Extrait d'une lettre de Charles Baudelaire à sa mère, Mme Aupick. In : Baudelaire C. *Les Fleurs du mal*. Paris : Pocket, 1989, p. 9.

À tous les amis vertueux, compagnons de mon « chemin le moins fréquenté », à travers le monde. Impossible de vous énumérer tous.

Pour avoir croisé ce chemin et pour y être restés, malgré les vicissitudes de la vie et parfois aussi la distance géographique qui nous sépare.

Pour illuminer ce chemin à tout moment : lors de mes rêveries les plus enfantines, mes tristesses les plus profondes, mes joies les plus intenses, mes contemplations les plus errantes.

« Nos vers s'étaient juré amitié : nos cœurs ont tenu la parole de nos vers. »¹

À mes parents et mes grands-parents chéris

Pour tout. Je vous aime très fort.

Vous êtes la plus précieuse merveille de ma vie, même si certains d'entre vous ne sont plus là. Mamie, tu es partie trop tôt... C'est toujours « l'inconsolable qui pleure [...] l'irremplaçable »²...

Dziękuję Wam za wszystko. Kocham Was bardzo.

À mon ex-kochanie

Pour m'avoir permis de « savourer les rapides délices [d]es plus beaux de [mes] jours ! »³

Pour m'avoir aimée pour toujours, pendant ces quelques instants⁴.

Pour m'avoir permis de comprendre une nuance sémantique en français entre deux verbes : « être » et « paraître »...

Et quand tu n'étais pas là, je rêvais que je dormais je rêvais que je rêvais⁵.

Je te cherchais par-delà l'attente.

Par-delà moi-même.

Et je ne savais plus, tant je t'aimais,

Lequel de nous deux était absent⁶...

« Les hommes ont oublié cette vérité [...]. Mais [toi, en tant que médecin et éthicien] tu ne dois pas l'oublier. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose...»⁷ Tu ne lui arraches pas ses pétales, un par un, jusqu'à l'écraser définitivement...

Mais, « j'ai le cœur au-dessus des plus fières disgrâces ;

Et l'on peut me réduire à vivre sans bonheur,

Mais non pas me résoudre à vivre sans honneur. »⁸

« L'oubli seul désormais ma félicité. »⁹

¹ Lamartine A de. Notes jointes au poème L'Enthousiasme. *Méditations poétiques. Nouvelles méditations poétiques*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 138.

² Jankélévitch V. *La mort*. Paris : Flammarion, 1977, p. 29.

³ Lamartine A de. *Le lac*. *Op. cit.*, p. 144.

⁴ La référence est faite ici aux paroles de Wisława Szymborska, et plus précisément à un extrait de son poème *Perspektywa*. Disponible en ligne : http://www.lyrikline.org/en/poems/perspektywa-11269#.V_agUPQSaQ0 (Accès, le 09/05/2015).

⁵ C'est une reformulation des paroles de Paul Éluard. Les paroles exactes sont les suivantes : « Et quand tu n'es pas là / Je rêve que je dors je rêve que je rêve. » Éluard P. *Premièrement VIII. L'Amour la Poésie*. Paris : Gallimard, 1929, p. 20.

⁶ C'est une reformulation des paroles de Paul Éluard, également. Les paroles exactes sont les suivantes : « Je te cherche par delà l'attente / Par delà moi-même / Et je ne sais plus tant je t'aime / Lequel de nous deux est absent. » Éluard P. *Premièrement XXII. Ibid.*, p. 34.

⁷ Saint-Exupéry A de. *Le Petit Prince*. Paris : Gallimard, 1945, p. 74.

⁸ Corneille P. *Le Cid*. Paris : Hachette, 2005, p. 35.

⁹ Lamartine A de. *Le Vallon*. *Op. cit.*, p. 106.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	3
ABSTRACT.....	4
REMERCIEMENTS.....	5
TABLE DES MATIÈRES.....	9
TABLE DES ILLUSTRATIONS : TABLEAUX ET FIGURES.....	15
ÉPIGRAPHE.....	18
AVANT-PROPOS.....	20
INTRODUCTION.....	21
PARTIE I : CONTEXTE.....	28
1. Notion de sédation en médecine.....	28
1.1. Notion de sédation en médecine palliative.....	29
1.1.1. Modalités cliniques.....	31
1.1.1.1. Indications.....	32
1.1.1.1.1. Prévalence.....	33
1.1.1.2. Profondeur.....	34
1.1.1.3. Médicaments utilisés.....	35
1.1.1.3.1. Midazolam.....	36
1.1.1.3.1.1. Mode d'administration.....	38
1.1.2. Modalités pratiques.....	39
1.2. Notions « connexes » à la sédation en médecine palliative.....	40
1.2.1. Notion d'anxiolyse.....	40
1.2.2. Notion d'euthanasie.....	42
1.2.2.1. Notion de règle du double effet.....	48
1.2.3. Notion de sédation continue, maintenue jusqu'au décès.....	53
1.2.3.1. Représentations.....	55
2. Notion de représentation en sciences humaines et sociales.....	57
2.1. Notion de représentation sociale.....	58
2.1.1. Représentation sociale comme système de relation.....	59
2.1.1.1. Relation entre le sujet et l'objet.....	59
2.1.1.2. Relation entre l'individuel et le social.....	61
2.1.1.3. Relation entre la représentation sociale et les pratiques sociales.....	65
2.1.2. Structure de représentation sociale.....	67
2.2. Notion de représentation linguistique.....	68
2.3. Synthèse.....	69
3. « Macrocontexte » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».....	70
3.1. « Macrocontexte historique ».....	70
3.1.1. Naissance des soins palliatifs modernes : engagement de Cicely Saunders.....	71
3.1.2. Philosophie des soins palliatifs.....	72
3.1.3. Émergence des soins palliatifs dans le monde.....	75
3.2. « Macrocontexte sociétal ».....	76
3.3. « Macrocontexte linguistique ».....	79

3.4. « Macrocontexte médical »	81
3.5. « Macrocontexte juridique ».....	81
3.6. Synthèse des « macrocontextes »	84
4. « Substrats macrocontextuels » de la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès	85
4.1. « Substrats macrocontextuels » : France et Pologne	86
4.1.1. « Substrats macrocontextuels historiques » : France et Pologne	87
4.1.1.1. « Substrat macrocontextuel historique » : France	87
4.1.1.2. « Substrat macrocontextuel historique » : Pologne.....	88
4.1.1.3. Synthèse	91
4.1.2. « Substrats macrocontextuels sociétaux » : France et Pologne.....	92
4.1.2.1. « Substrat macrocontextuel sociétal » : France.....	93
4.1.2.2. « Substrat macrocontextuel sociétal » : Pologne.....	94
4.1.2.3. Synthèse	96
4.1.3. « Substrats macrocontextuels linguistiques » : France et Pologne	97
4.1.3.1. « Substrat macrocontextuel linguistique » : France	97
4.1.3.2. « Substrat macrocontextuel linguistique » : Pologne	99
4.1.3.3. Synthèse	101
4.1.4. « Substrats macrocontextuels médicaux » : France et Pologne	102
4.1.4.1. « Substrat macrocontextuel médical » : France.....	102
4.1.4.2. « Substrat macrocontextuel médical » : Pologne	104
4.1.4.3. Synthèse	106
4.1.5. « Substrats macrocontextuels juridiques » : France et Pologne.....	107
4.1.5.1. « Substrat macrocontextuel juridique » : France.....	107
4.1.5.2. « Substrat macrocontextuel juridique » : Pologne.....	111
4.1.5.3. Synthèse	112
4.1.6. « Substrats macrocontextuels médiatiques » : France et Pologne	112
4.1.6.1. « Substrat macrocontextuel médiatique » : France.....	112
4.1.6.2. « Substrat macrocontextuel médiatique » : Pologne	113
4.1.6.3. Synthèse	114
4.2. Synthèse des « substrats macrocontextuels » : France et Pologne	114
4.2.1. « Substrats macrocontextuels » : France.....	114
4.2.2. « Substrats macrocontextuels » : Pologne.....	115
5. Problème de la recherche et question initiale	115
PARTIE II : METHODOLOGIE	118
1. Type de la recherche	118
2. Approche et méthodes de la recherche.....	119
3. Recherche sur le terrain : étude exploratoire	121
3.1. Première étape	121
3.1.1. Déroulement	121
3.1.2. Résultats	122
3.2. Deuxième étape	124
3.2.1. Déroulement	124
3.2.2. Résultats	125
3.3. Troisième étape	126
3.3.1. Déroulement	126
3.4. Synthèse des trois étapes	127

4. Question effective de la recherche	128
5. Objectifs de la recherche	131
6. Hypothèses de la recherche	132
7. Recherche sur le terrain : étude principale	133
7.1. Formalités juridiques.....	133
7.2. Critères d'inclusion et critères de non-inclusion.....	134
7.3. Taille de l'échantillon.....	136
7.3.1. Taille de l'échantillon en France.....	137
7.3.2. Taille de l'échantillon en Pologne.....	140
7.4. Préparation des entretiens : guides d'entretien.....	142
7.5. Réalisation des entretiens	142
7.5.1. Langue d'entretien	143
7.5.2. Paramètres de la situation d'entretien	143
7.5.3. Point de saturation et nombre d'entretiens réalisés	144
7.5.4. Durée des entretiens.....	146
7.5.5. Caractéristiques des personnes incluses dans l'étude.....	146
7.5.5.1. Caractéristiques des personnes interrogées en France.....	147
7.5.5.2. Caractéristiques des personnes interrogées en Pologne	148
7.5.5.3. Caractéristiques des personnes non interrogées mais incluses dans l'étude : malades en France et en Pologne	149
7.6. Analyses des données.....	151
7.6.1. Préparation du corpus de données.....	151
7.6.1.1. Retranscription des entretiens.....	152
7.6.1.1.1. Traduction des entretiens polonais en français	152
7.6.1.2. Codage des entretiens	153
7.6.2. Analyse	154
7.6.2.1. Analyse des dossiers.....	154
7.6.2.2. Analyse des entretiens	154
7.6.2.2.1. Analyse entretien par entretien	155
7.6.2.2.2. Analyse transversale.....	156
PARTIE III : RESULTATS	158
1. Du côté des professionnels de santé	158
1.1. Pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».....	158
1.1.1. Professionnels de santé en France.....	159
1.1.2. Professionnels de santé en Pologne.....	163
1.1.3. Synthèse.....	167
1.2. Représentations linguistiques.....	168
1.2.1. Professionnels de santé en France.....	168
1.2.1.1. Médecins en France.....	168
1.2.1.2. Infirmières en France.....	171
1.2.2. Professionnels de santé en Pologne.....	174
1.2.2.1. Médecins en Pologne.....	174
1.2.2.2. Infirmières en Pologne.....	176
1.2.3. Synthèse.....	178
1.3. Représentations sociales.....	179
1.3.1. Professionnels de santé en France.....	179
1.3.1.1. Médecins en France.....	179

1.3.1.2. Infirmières en France.....	182
1.3.2. Professionnels de santé en Pologne.....	185
1.3.2.1. Médecins en Pologne.....	185
1.3.2.2. Infirmières en Pologne.....	187
1.3.3. Synthèse.....	190
1.4. Pratiques sociales : délivrance de l'information	191
1.4.1. Professionnels de santé en France.....	191
1.4.1.1. Médecins en France.....	191
1.4.1.1.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information.....	191
1.4.1.1.2. Délivrance de l'information aux malades	191
1.4.1.1.3. Délivrance de l'information aux proches.....	194
1.4.1.2. Infirmières en France.....	195
1.4.1.2.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information.....	195
1.4.1.2.2. Délivrance de l'information aux malades	196
1.4.1.2.3. Délivrance de l'information aux proches.....	198
1.4.2. Professionnels de santé en Pologne.....	200
1.4.2.1. Médecins en Pologne.....	200
1.4.2.1.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information.....	201
1.4.2.1.2. Délivrance de l'information aux malades	201
1.4.2.1.3. Délivrance de l'information aux proches.....	203
1.4.2.2. Infirmières en Pologne.....	204
1.4.2.2.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information.....	204
1.4.2.2.2. Délivrance de l'information aux malades	204
1.4.2.2.3. Délivrance de l'information aux proches.....	206
1.4.3. Synthèse.....	208
1.5. Impact des représentations sur la délivrance de l'information.....	210
1.5.1. Professionnels de santé en France.....	210
1.5.1.1. Médecins en France.....	210
1.5.1.2. Infirmières en France.....	214
1.5.2. Professionnels de santé en Pologne.....	217
1.5.2.1. Médecins en Pologne.....	217
1.5.2.2. Infirmières en Pologne.....	219
1.5.3. Synthèse.....	222
2. Du côté des proches	223
2.1. Proches en France.....	223
2.1.1. Ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale.....	223
2.1.2. Information <i>stricto sensu</i> : souhaits et ressentis des proches.....	225
2.1.3. Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches.....	230
2.2. Proches en Pologne	231
2.2.1. Ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale.....	231
2.2.2. Information <i>stricto sensu</i> : souhaits et ressentis des proches.....	233
2.2.3. Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches.....	237
2.3. Synthèse	238
3. Du côté des malades	240
3.1. Malades en France.....	241
3.2. Malades en Pologne	241
4. Communication	242
4.1. Communication dans les USP en France	242
4.2. Communication dans les USP en Pologne	244

PARTIE IV : DISCUSSION	246
1. Discussion de la méthodologie	246
2. Discussion des résultats	249
2.1. Du côté des professionnels de santé en France et en Pologne.....	249
2.1.1. Pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».....	249
2.1.1.1. Sédation irréversible intentionnelle ? Oui, mais pas notée à l’écrit.....	250
2.1.1.2. Sédation profonde intentionnelle ? Oui, mais sans titration.....	251
2.1.2. Représentations linguistiques et délivrance de l’information.....	252
2.1.2.1. Acceptabilité de l’expression « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».....	252
2.1.2.2. Sources de réticence à l’égard de l’expression « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».....	254
2.1.2.2.1. Réticences explicites.....	254
2.1.2.2.1.1. Confusions entre sédation et euthanasie.....	254
2.1.2.2.1.1.1. Intentionnalité du médecin prescripteur : bon critère de distinction ?	257
2.1.2.2.2. Réticences implicites.....	260
2.1.2.2.2.1. Mort biologique.....	260
2.1.2.2.2.2. « Mort relationnelle ».....	264
2.1.2.2.2.3. Entre « mort relationnelle » et mort biologique : durée de la sédation.....	265
2.1.2.3. Impact des représentations linguistiques sur la délivrance de l’information.....	266
2.1.2.3.1. Mensonge <i>stricto sensu</i>	266
2.1.2.3.2. « Mensonge par omission ».....	270
2.1.3. Représentations sociales et la délivrance de l’information.....	271
2.1.3.1. Représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».....	271
2.1.3.1.1. Sommeil.....	272
2.1.3.1.1.1. Conscience : persistance vs absence.....	272
2.1.3.1.1.1.1. Efficacité de la sédation : certitude vs incertitude.....	276
2.1.3.1.1.1.1.1. Certitude médicale : puissance médicale et échec humain.....	279
2.1.3.1.1.1.1.2. Incertitude médicale : échec ou limite médical (e) et puissance humaine.....	281
2.1.3.1.2. Sources de représentation sociale : trois visions de la médecine.....	282
2.1.3.1.2.1. De l’orgueil en médecine.....	283
2.1.3.1.2.2. De la désillusion en médecine.....	284
2.1.3.1.2.3. De l’humilité en médecine.....	285
2.1.3.3. Impact des représentations sociales sur la délivrance de l’information.....	287
2.1.3.3.1. Certitude exprimable et incertitude inexprimable : certitude à tout prix.....	287
2.1.3.3.2. Incertitude exprimable.....	287
2.2. Du côté des malades et des proches en France et en Pologne.....	288
2.2.1. Malades : souhaits relatifs au contenu de l’information et information reçue.....	288
2.2.1.1. « <i>Je voulais savoir si je rentrerais chez moi.</i> » Finalement.....	289
2.2.1.1.1. USP : bon endroit pour vivre ses derniers instants ?.....	289
2.2.1.2. « <i>Je voulais savoir si ma souffrance serait soulagée. Je voulais aussi que vous soyez auprès de moi et que vous m’aimiez.</i> » Finalement.....	290
2.2.1.2.1. Sédation : bonne solution face à la souffrance ?.....	291
2.2.2. Proches : souhaits relatifs au contenu de l’information et information reçue.....	293
2.2.2.1. « <i>Ce n’est pas l’information qui compte !</i> » : Supériorité du « Dire » sur le « dit ».....	293
2.2.2.1.1. Absence de « Dire » : maltraitance ordinaire ?.....	294
2.2.2.2. « <i>Le pire, c’est l’attente !</i> » Et si « le dit » était important tout de même ?.....	295
2.2.3. Malades et proches : universalité de l’être souffrant ?.....	297
2.2.3.1. « Dire » lévinassien : appel dicté par la « solitude du souffrir » ricœurienne ?.....	298

2.3. Du côté des professionnels de santé, des malades et des proches en France et en Pologne.....	301
2.3.1. Au delà d'une simple communication : relation de réciprocité	301
2.3.1.1. Qu'est-ce que la relation de réciprocité ?.....	302
2.3.1.1.1. Relation de réciprocité tissée à travers la parole.....	305
2.3.1.1.1.1. Peut-on parler de relation de réciprocité quand il y a mensonge ?.....	306
2.3.1.1.1.2. Peut-on parler de relation de réciprocité quand il y a incertitude ?.....	307
2.3.1.1.2. Relation de réciprocité tissée en dehors de la parole : présence silencieuse	309
2.3.1.2. Relation de réciprocité : soin à part entière pour l'être souffrant ?	310
2.3.1.3. Relation de réciprocité : risque pour les professionnels de santé ?.....	311
2.4. Au delà des frontières : perspectives théoriques	313
2.4.1. Pour une éthique de la présence à l'autre	313
2.4.1.1. Éthique de la présence à l'autre : nouveau paradigme de la médecine palliative ? ..	315
2.4.1.2. Éthique de la présence à l'autre : et si c'était un nouveau paradigme de la médecine toute entière ?	316
2.4.1.3. Éthique de la présence à l'autre : et si c'était un nouveau paradigme de la vie moderne ?.....	317
CONCLUSION	320
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	326
ANNEXES	346
Annexe 1 : Guides d'entretien compréhensif, en français et en polonais	347
Annexe 2 : Analyse des dossiers médicaux et paramédicaux	348
Annexe 3 : Guides d'entretien, en français et en polonais	349
Annexe 4 : Lettre d'information destinée aux professionnels de santé en France	354
Annexe 5 : Lettre d'information destinée aux professionnels de santé en Pologne.....	356
Annexe 6 : Grille d'analyse entretien par entretien.....	358
Annexe 7 : Codage de l'entretien retranscrit.....	359
Annexe 8 : Analyse de l'entretien codé, selon la grille d'analyse	364
Annexe 9 : Publications et communications en rapport avec le sujet de la présente thèse et réalisées au cours de la formation doctorale.....	369

TABLE DES ILLUSTRATIONS : tableaux et figures

TABLEAUX :

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés en France	147
Tableau 2 : Caractéristiques des infirmières interrogées en France	147
Tableau 3 : Caractéristiques des proches interrogés en France	147
Tableau 4 : Caractéristiques des infirmières interrogées en Pologne	148
Tableau 5 : Caractéristiques des médecins interrogés en Pologne	148
Tableau 6 : Caractéristiques des proches interrogés en Pologne	148
Tableau 7 : Caractéristiques des malades en France	149
Tableau 8 : Caractéristiques des malades en Pologne	150

FIGURES :

Figure 1 : Définition de la « sédation en médecine palliative »	55
Figure 2 : Relation entre le sujet et l'objet	60
Figure 3 : Relation entre le groupe social et l'objet	61
Figure 4 : Relation entre l'individuel et le social	63
Figure 5 : « Macrocontexte », « substrat macrocontextuel » et « microcontexte »	64
Figure 6 : Relation entre les pratiques sociales, les représentations sociales et le discours	67
Figure 7 : Représentations linguistiques : ambiguïtés	68
Figure 8 : Relation entre les représentations et les pratiques	69
Figure 9 : Douleur totale (<i>total pain</i>) et ses aspects intercorrélés	73
Figure 10 : Cinq « macrocontextes » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »	84
Figure 11 : Synthèse des « substrats macrocontextuels historiques »	91
Figure 12 : Synthèse des « substrats macrocontextuels sociétaux »	96
Figure 13 : Synthèse des « substrats macrocontextuels linguistiques »	101
Figure 14 : Synthèse des « substrats macrocontextuels médicaux »	106
Figure 15 : Synthèse des « substrats macrocontextuels juridiques »	112
Figure 16 : Synthèse des « substrats macrocontextuels médiatiques »	114
Figure 17 : Synthèse des « substrats macrocontextuels » propres à la France	114
Figure 18 : Synthèse des « substrats macrocontextuels » propres à la Pologne	115
Figure 19 : USP sollicitées en France lors de l'étude exploratoire	122
Figure 20 : USP sollicitées en Pologne lors de l'étude exploratoire	123
Figure 21 : Schéma succinct de la communication (Jakobson, 1963)	129
Figure 22 : Expression verbale. De l'intention au discours produit	130
Figure 23 : Réception. De l'énoncé entendu à sa compréhension	131
Figure 24 : USP sollicitées en France lors de l'étude principale	138
Figure 25 : Personnes à interroger et cas définitivement inclus en France	139
Figure 26 : USP sollicitées en Pologne lors de l'étude principale	140
Figure 27 : Personnes à interroger et cas définitivement inclus en Pologne	141
Figure 28 : Nombre d'entretiens réalisés en France et en Pologne	145
Figure 29 : Prescription de midazolam et son administration dans les USP en France	162
Figure 30 : Dénominations utilisées par les professionnels de santé en France	163
Figure 31 : Prescription de midazolam et son administration dans les USP en Pologne	166
Figure 32 : Comparaison des pratiques en France et en Pologne	167
Figure 33 : Représentations linguistiques des médecins en France	171
Figure 34 : Représentations linguistiques des IDE en France	173

Figure 35 : Représentations linguistiques des médecins en Pologne	175
Figure 36 : Représentations linguistiques des IDE en Pologne.....	177
Figure 37 : Synthèse des représentations linguistiques	178
Figure 38 : Représentations sociales des médecins en France	182
Figure 39 : Représentations sociales des IDE en France.....	185
Figure 40 : Représentations sociales des médecins en Pologne.....	187
Figure 41 : Représentations sociales des IDE en Pologne	189
Figure 42 : Synthèse des représentations sociales des professionnels de santé en France.....	190
Figure 43 : Synthèse des représentations sociales des professionnels de santé en Pologne ..	190
Figure 44 : Délivrance de l'information aux malades par les médecins en France.....	193
Figure 45 : Délivrance de l'information aux proches par les médecins en France	195
Figure 46 : Délivrance de l'information aux malades par les IDE en France	198
Figure 47 : Délivrance de l'information aux proches par les IDE en France.....	200
Figure 48 : Délivrance de l'information aux malades par les médecins en Pologne	202
Figure 49 : Délivrance de l'information aux proches par les médecins en Pologne	203
Figure 50 : Délivrance de l'information aux malades par les IDE en Pologne.....	206
Figure 51 : Délivrance de l'information aux proches par les IDE en Pologne	207
Figure 52 : Pratiques sociales des professionnels de santé en France.....	208
Figure 53 : Pratiques sociales des professionnels de santé en Pologne.....	209
Figure 54 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (1) ..	211
Figure 55 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (2) ..	212
Figure 56 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (3) ..	213
Figure 57 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (1).....	214
Figure 58 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (2).....	215
Figure 59 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (3).....	216
Figure 60 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (1)	217
Figure 61 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (2)	218
Figure 62 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (3)	219
Figure 63 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (1).....	220
Figure 64 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (2).....	221
Figure 65 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (3).....	222
Figure 66 : Synthèse des représentations et des pratiques des professionnels de santé en France....	222
Figure 67 : Synthèse des représentations et des pratiques des professionnels de santé en Pologne..	222
Figure 68 : Ressentis généraux des proches en France à l'égard de l'information médicale.	225
Figure 69 : Information <i>stricto sensu</i> : souhaits et ressentis des proches en France.....	229
Figure 70 : Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches en France.	231
Figure 71 : Ressentis généraux des proches en Pologne à l'égard de l'information médicale.....	233
Figure 72 : Information <i>stricto sensu</i> : souhaits et ressentis des proches en Pologne.....	236
Figure 73 : Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches en Pologne.....	238
Figure 74 : Synthèse des ressentis généraux des proches en France et en Pologne	238
Figure 75 : Synthèse des souhaits et des ressentis des proches en France et en Pologne	239
Figure 76 : Synthèse des souhaits des malades et de la délivrance de l'information par les proches en France et en Pologne	240
Figure 77 : Souhaits des malades quant à l'information, dans les USP en France	241
Figure 78 : Souhaits des malades quant à l'information, dans les USP en Pologne	241
Figure 79 : Communication dans les USP en France.....	242
Figure 80 : Proches dans les USP en France : souhaits et information reçue	243
Figure 81 : Malades dans les USP en France : souhaits et information reçue	243
Figure 82 : Communication dans les USP en Pologne.....	244
Figure 83 : Proches dans les USP en Pologne : souhaits et information reçue	244

Figure 84 : Malades dans les USP en Pologne : souhaits et information reçue 245

ÉPIGRAPHE

Être conscient est peut-être un oubli,
Penser serait peut-être un songe, ou un sommeil.
Et dormir, peut-être, pour un moment,
Notre esprit reprend possession de lui-même.
Qui donc me dit que le rocher inerte et brut
N'est pas la véritable conscience –
L'extase sans fin d'une intelligence
Qui laisse être rocher son corps figé.
Seule la mort le dit –
Mais qui me dit qu'elle le dit ?

Fernando PESSOA¹

Ô Mort, vieux capitaine, il est temps ! levons l'ancre !
Ce pays nous ennuie, ô Mort ! Appareillons !
Si le ciel et la mer sont noirs comme de l'encre,
Nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons !
Verse-nous ton poison pour qu'il nous réconforte !
Nous voulons, tant ce feu nous brûle le cerveau,
Plonger au fond du gouffre, Enfer ou Ciel, qu'importe ?
Au fond de l'Inconnu pour trouver du *nouveau*² !

Charles BAUDELAIRE³

De quel nom te nommer, ô fatale puissance ?
Qu'on t'appelle destin, nature, providence,
Inconcevable loi !
Qu'on tremble sous ta main, ou bien qu'on la blasphème,
Soumis ou révolté, qu'on te craigne ou qu'on t'aime,
Toujours, c'est toujours toi !

Alphonse de LAMARTINE⁴

¹ Pessoa F. Cancioneiro. Poèmes 1911-1935. In : Bréchon R, Coelho E (dir.). *Œuvres de Fernando Pessoa*. Paris : Christian Bourgois éditeur, 1988, p. 170.

² Mis en italique par l'auteur.

³ Baudelaire C. La mort. VIII. *Op. cit.*, p. 166.

⁴ Lamartine A de. Extrait du poème Le Désespoir. *Op. cit.*, p. 110.

Nie mam siły. Jestem za słaba. A nikt mi nie jest w stanie pomóc. Tak bardzo chciałabym, by ktoś tu teraz ze mną był. Czuję się taka samotna, opuszczona. A tylu ludzi jest w tym domu. I nikogo nie ma ze mną. Cholera, jak mi przykro. Mamo, gdzie jesteś! Potrzebuję Cię. Tato, Błażej, co robicie? Przyjdźcie do mnie! Spytajcie się, czy nie mam ochoty na towarzystwo. Przecież nie zadzwonię i nie powiem: niech ktoś ze mną będzie. Nikogo do niczego nie można zmuszać. Muszę być mądra. Tylko życie może zmuszać i zmusza. Czuję się tak podle. To jest tak koszmarny stan, że zwyczajnie brakuje mi słów, by go opisać. Nie, to musi być sen. To na pewno jest sen. Przecież życie nie może być tak okrutne. Takie rzeczy zdarzają się tylko w koszmarnych snach. [...]

Joanna DRAŻBA¹

Je n'ai plus de force. Je suis trop affaiblie. Personne ne peut m'aider. J'aimerais tellement que quelqu'un soit auprès de moi, en ce moment. Je me sens si seule et abandonnée. Et dire qu'il y a tant de monde dans cette maison. Et personne n'est auprès de moi. Mince, qu'est-ce que je suis triste! Maman, où es-tu? J'ai besoin de toi. Papa et Błażej², que faites-vous? Venez me voir! Demandez-moi si j'ai envie d'être entourée. C'est clair que je ne vous téléphonerai pas pour vous dire: soyez auprès de moi! On ne peut forcer personne à rien. Il faut que je sois sage. Seule la vie peut nous forcer, et elle nous force bien. Je me sens si atrocement mal. C'est un état si cauchemardesque qu'il me manque les mots pour le décrire, tout simplement. Non, c'est un songe. Certainement, c'est un songe. Il n'est pas possible que la vie soit si cruelle. Des choses si cruelles ne se produisent que lors d'un sommeil cauchemardesque. [...]

(Trad. MT)³

¹ Drażba J. *Op. cit.*, p. 120.

² Prénom polonais.

³ Le livre *Za parawanem powiek* de Joanna Drażba est entièrement rédigé en polonais. À notre connaissance, il n'a pas été traduit en d'autres langues. Nous proposons ici notre propre traduction en français.

AVANT-PROPOS

- Passionnés comme vous, Lecteur ;
Curieux comme vous, Lecteur ;
Importuns comme vous, Lecteur ;
Questionneurs comme vous, Lecteur.
- Et pourquoi questionnerons-nous ?
– Belle question !

Nous questionnerons pour apprendre et pour redire
comme vous, Lecteur...¹

¹ C'est une reformulation de l'extrait du livre *Jacques le Fataliste et son maître* de Denis Diderot. Les paroles exactes sont les suivantes : « - Homme passionné comme vous, lecteur ; homme curieux comme vous, lecteur ; homme importun comme vous, lecteur ; homme questionneur comme vous, le lecteur. – Et pourquoi questionnait-il ? – Belle question ! Il questionnait pour apprendre et pour redire comme vous, lecteur... ». In : Diderot D. *Jacques le Fataliste et son maître*. Paris : Larousse, 2003, p. 61.

INTRODUCTION

Si quelqu'un veut sérieusement rechercher la vérité, il ne doit pas faire choix d'une science particulière ; elles sont toutes unies entre elles et dépendent les unes des autres. Qu'il pense seulement à accroître la lumière naturelle de sa raison.

René DESCARTES¹

Ivan Illitch, personnage principal d'une nouvelle de l'écrivain russe Léon Tolstoï publiée en 1886², mourait misérablement seul et dans des souffrances atroces. Plongé dans ses pensées insolubles, il cherchait à comprendre sa situation : « "Qu'est-ce donc ?... Serait-ce vraiment la mort ?..." Et la voix intérieure répondait : "Oui, oui, c'est elle." "Mais pourquoi cette torture ?" Et la voix intérieure répliquait encore : "Oh ! comme cela. Pour rien." »³

En ce début du troisième millénaire, la mort reste toujours « néant du savoir »⁴ mais aussi « maître absolu »⁵, et ce, malgré les progrès spectaculaires de la médecine hautement spécialisée. Toutefois, grâce à ces progrès éclatants, il est aujourd'hui possible de rendre les derniers instants de l'existence terrestre plus doux et apaisés, sans pour autant franchir l'interdit de tuer. Dans la majorité des situations, un traitement médicamenteux adapté et un accompagnement profondément humain permettent d'apporter à la personne confrontée à la suprême souffrance du mourir et à l'inéluctable de la mort, un soulagement attendu, tout en la laissant en état de vigilance. Néanmoins, il se peut parfois que cela soit insuffisant : le réel demeure au delà du soutenable pour cette personne infiniment vulnérable. Le médecin peut alors, conformément à l'objectif premier de la médecine hippocratique, avoir recours à une pratique de sédation.

¹ Descartes R. *Règles pour la direction de l'esprit*. Paris : Vrin, 1988, p. 4.

² Tolstoï L. *La mort d'Ivan Illitch* suivi de *Maître et serviteur* et de *Trois morts*. Paris : Le Livre de Poche, 2015.

³ *Ibid.*, p. 81.

⁴ Lévinas E. Le Philosophe et la Mort. In : Chabanis C. *La mort, un terme ou un commencement ?* Paris : Fayard, 1982, p. 341-352, p. 342.

⁵ Hegel G. *La Phénoménologie de l'esprit*. Tome I. Paris : Aubier, 1991, p. 164.

La sédation en médecine palliative¹ consiste dans une recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux, d'une diminution ou d'une abolition totale de vigilance. Son but est de réduire ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le malade alors que tous les autres moyens permettant un contrôle des symptômes, sans diminuer ou abolir la vigilance, se sont avérés inefficaces. Elle peut s'appliquer de deux façons : pour une durée déterminée (sédation intermittente ou transitoire) ou pour une durée indéterminée (sédation continue, maintenue jusqu'au décès). En fonction de sa profondeur, la sédation peut être légère (vigile) ou profonde (coma)².

Bien qu'en accord avec l'esprit des soins palliatifs et reconnue par Cicely Saunders, pionnière en la matière, et encadrée par les recommandations de l'*European Association for Palliative Care* de 2009³ et par la *National Hospice and Palliative Care Organization*⁴ mais aussi par des recommandations nationales⁵, cette pratique ne cesse pas de susciter de vives polémiques dans le milieu médical, juridique et éthique, que ce soit officiellement ou dans les conversations non-officielles, et ce, dans le monde entier, devenant ainsi un gouffre infranchissable, pour certains.

L'absence de terminologie univoque et de définition claire qui soit acceptée au niveau international obscurcit inéluctablement toute pensée la concernant : le réel devient opaque. D'autre part, existe-t-il un moyen de l'expliquer si, comme le disait Frédéric Nietzsche, « nous faisons d'abord de toute chose une image, notre image ! »⁶ ? Des investigations

¹ La définition qui suit est celle proposée par l'*European Association for Palliative Care* (Cherny N, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581-593.). Dans ce document, les auteurs utilisent diverses expressions.

² Cherny N, Radbruch L. *Ibid.*

³ *Ibid.*

⁴ Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: 914-923.

⁵ Par exemple en France (Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 59-70.), en Italie (Raccomandazioni della Società Italiana Di Cure Palliative sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. Octobre 2007, <http://www.sicp.it>), aux Pays-Bas (Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, et al. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 666-670.) et au Québec (Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Sédation palliative : principes et pratique en médecine adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 360-382.)

⁶ Nietzsche F. *Le gai savoir*. Paris : Gallimard, 1950, p. 159.

relatives à la sédation en médecine palliative ont effectivement mis en évidence diverses représentations de cette pratique mais aussi des pratiques diversifiées. Par ailleurs, des études comparatives internationales ont montré que « le pays » concerné y joue un rôle non négligeable. Les connaissances sont nombreuses ! Mais sont-ce vraiment des connaissances ? Que sait-on exactement ? Les travaux publiés comportent des biais. Tout d'abord, les notions-clés – « sédation » et « représentation » – sont incorrectement déterminés : certains termes ou expressions sont utilisés pour les nommer, sans être précisément définis. À cela s'ajoutent des biais méthodologiques. Est-il possible de tirer des conclusions pertinentes desdites études ? Une réponse négative peut émerger, voire s'imposer.

Dès lors, la notion de sédation reste éminemment floue dans le champ de la médecine palliative : les controverses se multiplient, souvent au delà du raisonnable et, par là, au détriment de la personne souffrante. Cette constatation plaide donc pour la rigueur.

Cette thèse d'éthique médicale se veut un point d'appui et de calme dans le vacarme des discussions autour de la sédation en médecine palliative, et plus précisément autour de l'une de ses formes la plus controversée : la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Elle tend également à apporter un éclairage sur une question, jusqu'à présent, inexplorée : la communication sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, dans les unités de soins palliatifs, en France et en Pologne. Plus précisément encore, il s'agira d'abord de savoir si l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est acceptée par les professionnels de santé en France et en Pologne et, si non, quelles autres expressions ou termes sont utilisés pour la nommer. Ensuite, il s'agira d'étudier les représentations sociales des professionnels de santé de ces deux pays. Enfin, il s'agira d'analyser l'impact des représentations linguistiques et sociales sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches. Toutefois, la communication ne se limite pas à une simple délivrance de l'information. C'est pourquoi, les souhaits des malades et ceux de leurs proches quant au contenu de l'information seront également étudiés. Enfin, les ressentis des proches face à l'information reçue seront analysés.

Mais pourquoi spécifiquement la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Tout d'abord parce qu'elle est une forme particulière de sédation. Elle est distincte d'une sédation pour une durée déterminée (intermittente ou transitoire) et d'une sédation « légère » : elle rompt d'emblée avec le principe de réversibilité et, généralement aussi, avec celui de proportionnalité. Malgré ces particularités, elle est en accord avec l'esprit des soins palliatifs

et encadrée par les recommandations de l'*European Association for Palliative Care* de 2009¹. Ensuite, parce que notre revue de littérature a clairement montré que cette pratique n'est pas précisément définie, sur le plan conceptuel, tant au niveau international que national : diverses définitions existent. En outre, différents termes ou expressions sont utilisés pour la nommer. Ainsi un flou terminologique et conceptuel persiste-t-il dans les travaux scientifiques publiés. Il persiste aussi dans les médias, dans certains pays. Enfin, à cause de ses particularités, d'une part, et de l'absence de terminologie univoque et de définition claire, d'autre part, elle est souvent considérée comme étant trop proche de l'euthanasie, même s'il existe une ligne de démarcation réelle et incontestable entre ces deux pratiques. Différents travaux ont effectivement montré que les professionnels de santé mais aussi les malades et les proches se faisaient différentes représentations de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

Mais pourquoi aborder la question de la communication ? Parce qu'une bonne communication est le prérequis essentiel en vue d'une relation de réciprocité satisfaisante. Structurant l'essence de l'être humain, elle peut même constituer un soin à part entière. Elle implique différents protagonistes : ceux qui délivrent (ou devraient délivrer) l'information, c'est-à-dire les médecins et les infirmier/ères, et ceux qui reçoivent (ou devraient recevoir) cette information, c'est-à-dire les malades et les proches. Si des études se sont intéressées aux représentations des médecins et des infirmières, elles n'ont pas étudié l'impact de ces représentations sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches. En outre, certains travaux se sont intéressés aux ressentis des proches des malades sédatisés. Cependant, elles n'ont pas examiné leurs ressentis par rapport à cet élément précis : l'information.

Un inconnu s'installe donc.

Par ailleurs, pourquoi deux pays, et plus précisément la France et la Pologne ? Parce que selon la théorie des représentations, leur « analyse [...] doit être comparative par définition »². En effet, les représentations ne sont ni entièrement individuelles ni entièrement collectives mais les deux à la fois. En d'autres termes, « il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu »³ : différents contextes sont susceptibles d'influencer les représentations mais aussi les pratiques, même si le lien de corrélation entre les deux n'a

¹ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

² Moscovici S. L'ère des représentations sociales. In : Doise W, Palmonari A (dir.). *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel et Paris : Delachaux & Niestlé, 1986, p. 34-80, p. 76.

³ Moscovici S. Préface. In : Herzlich C. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton, 1969, p. 9.

jamais été établi de façon rigoureuse. Quelques études comparatives ont, malgré leurs biais, confirmé l'impact des contextes nationaux sur les représentations et les pratiques. Toutefois, ces travaux visaient essentiellement l'analyse des représentations et des pratiques *via* le contexte juridique dans des pays tels que la Belgique, les Pays-Bas et la Grande-Bretagne. Rares sont cependant les investigations qui aient abordé d'autres contextes et d'autres pays. À notre connaissance, les analyses comparatives entre la France et la Pologne, en la matière, font défaut, alors que cette question nous semble intéressante à traiter.

En effet, si la France et la Pologne sont, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)^{1,2}, des pays où le niveau de développement des soins palliatifs est l'une des plus élevés au monde³, il existe des différences en ce qui concerne la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » entre ces deux pays, et ce, à plusieurs niveaux : médical, juridique, sociétal, historique, linguistique et médiatique.

Afin d'étudier la communication sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » dans les unités de soins palliatifs (USP) en France et en Pologne, et de faire apparaître les différentes facettes d'une réalité *a priori* fort complexe, il convient d'abord d'explicitier le plus finement et le plus objectivement possible deux notions-clés : l'une relève des sciences dites « exactes » – la notion de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », et l'autre est issue des sciences humaines et sociales – la notion de représentation. Elles seront explicitées dans la première partie de cette thèse.

Cette première partie se structurera autour de cinq axes. En premier lieu, la notion de sédation en médecine, et plus précisément en médecine palliative, sera analysée en tant que pratique médicale et dans une perspective internationale. Trois notions « connexes » qu'une brève revue de littérature aura fait émerger seront exposées : « anxiolyse », « euthanasie » et « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Cette dernière sera analysée plus minutieusement. En l'absence de sa définition précise dans la littérature, son champ

¹ Organisation mondiale de la Santé (OMS) : organisme créé par l'Organisation des Nations unies et ayant vocation à « amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible ». In : Harouel-Bereloup V. *Histoire du droit international de la santé*. Bordeaux : Les études hospitalières, 2014, p. 75.

² Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. January 2014. Disponible en ligne : http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (Accès, le 24/03/2016).

³ Ce développement se traduit, entre autres, par la disponibilité de la morphine et d'autres antalgiques puissants, l'existence d'une association nationale de soins palliatifs et des centres d'éducation, etc.

sémantique sera soigneusement circonscrit. Différentes investigations abordant les représentations de cette pratique seront présentées et leurs limites mises en relief, dont l'une en particulier : l'absence de définition de la représentation elle-même. Or, cette notion, elle aussi ambiguë, requiert une explicitation pertinente, pour que l'objet de recherche puisse être correctement cerné. C'est pourquoi, en second lieu, la notion de représentation sera explicitée de façon détaillée, bien que non exhaustive, *via* la psychologie sociale, discipline où elle trouve ses origines. Trois expressions, à savoir « représentation linguistique », « représentation sociale » et « pratique sociale », seront sélectionnées, expliquées et intégrées au fil de cette thèse, en conformité avec les acceptions retenues. Leur caractère indissociable sera mis en lumière. Par la suite, notre objet de recherche – la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » – sera délimité et structuré, en fonction de ces définitions et des considérations théoriques s'y rapportant. L'une des caractéristiques des représentations sociales est une certaine continuité « entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu »¹ : différents types de contextes sont susceptibles d'influencer les représentations mais aussi les pratiques. C'est pourquoi, en troisième lieu, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », telle que préalablement définie, sera analysée *via* différents « macrocontextes », c'est-à-dire des contextes internationaux tels que historique, sociétal, linguistique, médical et juridique. En quatrième lieu, elle sera étudiée à la lumière des « substrats macrocontextuels », c'est-à-dire des contextes propres à la France et à la Pologne, respectivement. En cinquième lieu, notre question initiale sera exposée.

Dans la deuxième partie de cette thèse, la méthodologie adoptée, issue des sciences humaines et sociales, sera présentée. Il sera montré comment des données théoriques ont été confrontées à la réalité du terrain, puis comment les données obtenues ont été analysées.

Dans la troisième partie, les résultats issus de notre analyse seront présentés. Dans un souci de clarté, ils seront d'abord regroupés en trois sous-parties : « professionnels de santé », « malades », « proches ». Puis, suivant les objectifs opérationnels de notre recherche, chacune sera scindée en deux corpus : population étudiée en France et en Pologne, respectivement. À chaque fois, les *verbatim* correspondants, parfois assez volumineux, seront cités.

¹ Moscovici S (1969). *Op. cit.*

Dans la cinquième partie de cette thèse, la méthodologie employée et les résultats les plus significatifs que cette étude sur le terrain aura fait émerger seront discutés. C'est au confluent des différentes disciplines des sciences humaines et sociales mais aussi des sciences dites « exactes » que se situera cette discussion, afin d'« accroître la lumière naturelle de [la] raison »¹.

La conclusion apportera quelques propositions de développement, en vue d'une meilleure compréhension médicale, mais aussi juridique, sociétale et, notamment, éthique de ce qu'est et sera aussi dans l'avenir, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

¹ Descartes R. *Op. cit.*

PARTIE I : Contexte

Ce que nous n'avons pas eu à déchiffrer, à éclaircir par notre propre effort personnel, ce qui était clair avant nous, n'est pas à nous. Ne vient de nous-même que ce que nous tirons de l'obscurité qui est en nous et que ne connaissent pas les autres.

Marcel PROUST¹

Cette partie se structurera autour de cinq axes. Tout d'abord, deux notions principales seront abordées : la notion de sédation en médecine (1.) et la notion de représentation (2.). Ensuite, ces deux notions seront articulées entre elles, et plus précisément une forme particulière de sédation en médecine palliative – « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » – sera présentée à la lumière de son « macrocontexte » (3.) et de ses « substrats macrocontextuels » (4.). Enfin, eu égard à ces considérations théoriques, le problème de la recherche et la question initiale seront formulés (5.).

1. Notion de sédation en médecine

En médecine, la notion de sédation est loin d'être claire et précise. En effet, différentes disciplines médicales telles que la réanimation, l'anesthésie, la médecine d'urgence et la médecine palliative se sont appropriées ce terme sans le conceptualiser de la même manière ; une définition qui soit universelle au niveau international et transposable à toutes ces disciplines fait donc défaut. En outre, il existe une hétérogénéité de dénomination au niveau international². Elle est observable à travers les publications en anglais, au sein de la même discipline, voire de la même publication : non seulement divers adjectifs sont utilisés pour qualifier « *sedation* »³ mais aussi divers syntagmes⁴ sont utilisés pour la contextualiser. Il

¹ Proust M. Le temps retrouvé. *À la recherche du temps perdu*. Paris : Gallimard, 1989, p. 187.

² Elle est également observable au niveau national, à travers les publications en langues nationales, par exemple en français, en italien et en polonais. Pour des raisons de clarté, ce problème sera abordé dans les chapitres correspondants aux « substrats macrocontextuels linguistiques » français et polonais.

³ Terme en anglais.

⁴ En linguistique structurale, on appelle « syntagme » un groupe d'éléments linguistiques formant une unité dans une organisation hiérarchisée. Il existe différents types de syntagme, en fonction de sa catégorie grammaticale, par exemple « syntagme nominal », « syntagme verbal », « syntagme adjectival », etc. Le syntagme est toujours constitué d'une suite d'éléments et il est lui-même un constituant d'une unité de rang supérieur ; c'est une unité

arrive aussi que d'autres termes ou expressions soient employés pour nommer « *sedation* »¹. Ces différentes dénominations n'étant point conceptualisées ou étant conceptualisées de façons diverses, souvent imprécises, prêtent à confusion.

Si en réanimation, en anesthésie et en médecine d'urgence, le flou terminologique est limité et le terme anglais « *sedation* »² est relativement bien défini, en médecine palliative il y a controverse ; malgré les tentatives de clarification internationale, une terminologie univoque et une définition claire font défaut^{3,4,5,6,7}. C'est pourquoi, il convient d'apporter des éléments d'explication, afin que notre question de recherche puisse être correctement délimitée. Explicitons d'abord la notion de sédation en médecine palliative, en nous référant au contexte international (1.1.).

1.1. Notion de sédation en médecine palliative

En 1990, Ventafridda *et al*⁸ ont publié, dans la revue *Journal of Palliative Care*, un article original présentant les résultats d'une étude prospective dont le but était d'évaluer la prévalence des symptômes et les moyens de les soulager chez les malades oncologiques dans les derniers jours ou les dernières heures de leur vie. Les auteurs ont constaté que plus de 50 % de ces malades souffraient et que cette souffrance ne pouvait être soulagée qu'à l'aide de « *sedation-inducing sleep* ». Toutefois, cette expression n'a pas été explicitement définie. Cependant, on peut en déduire qu'il s'agissait d'une sédation profonde (« *sleep* ») et probablement continue, maintenue jusqu'au décès. Quelques années plus tard, dans la même

linguistique de rang intermédiaire. Les éléments linguistiques constitutifs d'un syntagme peuvent être des morphèmes lexicaux ou grammaticaux. In : Dubois J, Giacomo M, Guespin L, et al. *Le Dictionnaire de linguistique et des sciences du langage*. Paris : Larousse, 2012, p. 468.

¹ Terme en anglais.

² *Idem*.

³ Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life-care changed over time? *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 691-706.

⁴ Papavasiliou ES, Payne SA, Brearley SG, et al. Continuous sedation (CS) until death: mapping the literature by bibliometric analysis. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 1073-1082.

⁵ Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last week of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007; 10: 67-85.

⁶ Beel A, McClement SE, Harlos M. Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage. *Int J Palliat Nurs* 2002; 8: 190-199.

⁷ Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *J Support Oncol* 2004; 2: 181-186.

⁸ Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, et al. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6: 7-11.

revue, Billings et Block¹ ont publié un article où ils avançaient que la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès, accompagnée d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, était une euthanasie lente (« *slow euthanasia* »). Depuis, différentes dénominations et définitions se multiplient, posant des problèmes de délimitation. Concernant la terminologie, trois phénomènes sont observables, à travers les publications en anglais. Tout d'abord, le terme « *sedation* » est qualifié² de façons diverses, par exemple : « *controlled sedation* »³, « *palliative sedation* »⁴, « *terminal sedation* »⁵, « *total pharmacological sedation* »⁶, « *continuous deep sedation until death* »⁷, etc. Ensuite, au lieu d'être qualifié, ce terme est parfois contextualisé, par exemple : « *sedation in the agony* »⁸ ou « *sedation in palliative care* »⁹. Enfin, d'autres expressions sont utilisées pour nommer « *sedation* », par exemple « *slow euthanasia* »¹⁰.

Les deux articles anglophones faisant le point sur cette question^{11,12} ont clairement montré que le terme « *sedation* » et ses expressions associées étaient utilisés dans le champ de la médecine palliative pour exprimer des concepts différents.

Morita *et al*^{13,14} ont proposé d'utiliser l'expression « *palliative sedation therapy* » et l'ont définie comme une diminution de la vigilance, voire une perte de conscience, par les moyens

¹ Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996; 12: 21-30.

² Comme nous l'avons dit, il arrive que les auteurs utilisent différentes expressions au sein du même article ; les références citées sont donc arbitraires.

³ Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering? *J Palliat Med* 2005; 8: 144-147.

⁴ Cherny NI, Radbruch L. *Op. cit.*

⁵ Rietjens JA, van der Heide A, Vrakking AM, et al. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004; 141: 178-185.

⁶ Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999; 13: 233-241.

⁷ Rady MY, Verheijde JL. Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 205-214.

⁸ Gonzalez Baron M, Gomez Raposo C, Pinto Marin A. Sedation in clinical oncology. *Clin Transl Oncol* 2005; 7: 295-301.

⁹ Müller-Busch HC. Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care* 2003; 2: 2.

¹⁰ Billings JA, Block SD. *Op. cit.*

¹¹ Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. *Op. cit.*

¹² Papavasiliou ES, Payne SA, Brearley SG, et al. *Op. cit.*

¹³ Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet* 2001; 358: 335-336.

¹⁴ Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 447-453.

médicamenteux, et plus précisément par les médicaments sédatifs, dans le but de soulager les symptômes réfractaires. En prenant en compte deux critères, la durée et la profondeur de la sédation, ils ont proposé une typologie. Ainsi, en fonction de la durée, « *palliative sedation therapy* » peut être appliquée de deux façons :

- pour une durée bien déterminée (« *intermittent sedation* »),
- pour une durée indéterminée, jusqu'à la survenue du décès (« *continuous sedation* »).

En fonction de la profondeur, elle peut être :

- légère (« *mild sedation* »),
- profonde (« *deep sedation* »).

La sédation légère n'empêche pas la communication avec l'entourage tandis que la sédation profonde fait perdre, comme l'ont dit les auteurs de cet article, « partiellement ou complètement la conscience ». Soulignons que cette définition est largement partagée par d'autres auteurs. De Graeff et Dean¹ ont proposé une typologie plus détaillée, en fonction de la profondeur de la sédation :

- **sédation légère** (diminution de la vigilance, contact avec l'entourage maintenu),
- **sédation modérée** (le malade dort mais reste « éveillable »),
- **sédation profonde** (le malade dort et ne réagit pas aux stimuli ; les réactions de défense comme la toux et la déglutition sont maintenues).

Ainsi, en l'absence de transparence des dénominations et des définitions, la notion de sédation en médecine palliative est très difficile à appréhender ; toute analyse comparative des données disponibles risque d'être biaisée et d'apporter plus de confusion que de clarification. Essayons, malgré ce flou terminologique et conceptuel, d'exposer les modalités cliniques (1.1.1.) et les modalités pratiques (1.2.1.) de la sédation en médecine palliative.

1.1.1. Modalités cliniques

Dans le cadre de ce sous-chapitre, nous aborderons les aspects tels que les indications de la sédation (1.1.1.1.), la profondeur de la sédation (1.1.1.2.) et les médicaments utilisés (1.1.1.3), plus précisément le midazolam (1.1.1.3.1.).

¹ De Graeff A, Dean M. *Op. cit.*

1.1.1.1. Indications

Il existe deux types d'indications de sédation en médecine palliative, selon que le symptôme soit aigu ou réfractaire.

Concernant les symptômes aigus, il s'agit des complications aiguës à risque vital immédiat, comme une hémorragie cataclysmique (notamment extériorisée de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive) et une détresse respiratoire asphyxique (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique), etc. Ces symptômes sont facilement identifiables. Selon *The European Association for Palliative Care*¹, la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès est indiquée, dans ces cas.

Concernant les symptômes réfractaires, ils sont définis comme « [des symptômes pour lesquels] tous les traitements disponibles ont échoué, ou pour [lesquels] aucune autre méthode palliative n'est disponible dans le délai requis »². Cette définition est cependant discutable, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'expression « symptôme réfractaire » laisse suggérer que l'indication de sédation soit un symptôme physique/des symptômes physiques évalué(s) objectivement par le médecin, excluant ainsi la souffrance psychique qui, elle aussi, est susceptible d'être réfractaire³. Ensuite, cette définition fait émerger une question : est-ce que la condition de l'existence de « symptôme(s) réfractaire(s) » est valable aussi au cas où une autre méthode palliative permettant de les soulager serait disponible mais pas dans le service concerné ? Cette condition est-elle également valable au cas où une autre méthode palliative existerait mais qui serait trop chère ?⁴ D'après *The European Association for Palliative Care*⁵, en cas symptôme(s) réfractaire(s) chez un malade en phase terminale de la maladie, dont le décès est attendu dans un bref délai et qui a exprimé sa volonté d'être sédaté, la « sédation profonde, continue, maintenue jusqu'au décès » est recommandée. Dans les autres circonstances, la sédation pour une durée déterminée est plutôt préconisée. En effet, il est

¹ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

² Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.

³ Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al. Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 308-319.

⁴ Galewicz W. Paliatywna sedacja – pytania etyczne. Internetowa dyskusja zorganizowana przez Interdyscyplinarne Centrum Etyki UJ we współpracy z Polskim Towarzystwem Bioetycznym w ramach projektu „Sprawiedliwość w opiece zdrowotnej” (mai 2014). Disponible en ligne : <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=30&i=3&m=19&n=1&z=0&k=39>. (Accès, le 22/08/2015).

⁵ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

possible que le symptôme perde son caractère réfractaire, grâce au traitement spécifique¹ ou à une meilleure tolérance du malade, après la sédation². La sédation pour une durée déterminée est également indiquée pour une souffrance existentielle réfractaire.

À cela s'ajoute un autre problème : l'arrêt ou le maintien de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, considérées, dans ce cas, comme relevant de l'obstination déraisonnable. Certains auteurs trouvent que cette question est différente de celle de la sédation, et la décision devrait être prise indépendamment de la décision de sédation^{3,4,5}. Précisions que la sédation profonde, continue, maintenue jusqu'au décès est d'habitude accompagnée d'un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles^{6,7}. L'étude réalisée par Morita *et al*⁸ a cependant montré que ce n'était pas systématique.

1.1.1.1.1. Prévalence

En ce qui concerne la prévalence de la sédation en médecine palliative, du fait de l'opacité terminologique et conceptuelle, il est impossible de la préciser exactement⁹ : elle varie entre 1 %¹⁰ et 88 %¹¹. Concernant la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », elle était impliquée dans 16,5 % des décès en Grande-Bretagne, en 2007-2008¹². Comme le souligne l'auteur, cet indice est élevé, par rapport à d'autres pays, et devrait être étudié plus minutieusement. Dans certains pays européens, comme les Pays-Bas et la Belgique, la prévalence de cette pratique a augmenté. À titre d'exemple, aux Pays-Bas, elle a augmenté de

¹ Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 32-38.

² Morita T, Bito S, Kurihara Y, et al. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med* 2005; 8: 716-729.

³ Rousseau P. *Op. cit.*

⁴ Graeff A, Dean M. *Op. cit.*

⁵ Claessens P, Menten J, Schotsmans P, et al. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 310-333.

⁶ Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort. *JAMA* 1997; 278: 2099-2104.

⁷ Craig GM. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? *J Med Eth* 1994; 20: 139-143

⁸ Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al. *Op. cit.*

⁹ Tous les termes et expressions confondus.

¹⁰ Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care* 1998; 14: 51-54.

¹¹ Turner K, Chye R, Aggarwal G, et al. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. *J Palliat Care* 1996; 12: 7-13.

¹² Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 2009; 23: 198-204.

5,6 % jusqu'à 7,1 %, dans les années 2001-2005¹. En Belgique, cette prévalence s'élevait à 8,2 %, en 2002, et elle a augmenté jusqu'à 14,5 %, en 2007². Ten Have *et al*³ ont souligné que si l'on respectait strictement les critères, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » serait « rarement » instaurée ; sa prévalence élevée signifie qu'elle n'est pas considérée comme un traitement de dernier recours mais plutôt comme une alternative à d'autres thérapies palliatives. Toutefois, ils n'ont pas précisé ce qu'ils entendaient par l'adjectif « rarement ».

1.1.1.2. Profondeur

La définition de la sédation évoquée plus haut (et partagée par la majorité des auteurs anglophones) met en exergue toute une échelle de diminution de la vigilance, jusqu'à la perte de conscience⁴. Le but de la sédation – la diminution de la perception vécue comme insupportable par le malade – peut donc être atteint à des niveaux différents ; il ne s'agit pas d'atteindre un niveau de vigilance bien précis ni de faire perdre la vigilance mais de soulager le malade. Comme le souligne le Comité scientifique de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁵, « le niveau de vigilance n'est pas forcément corrélé au soulagement d'un symptôme ». Ainsi évoque-t-il « une dose minimale efficace » pour atteindre le but recherché, c'est-à-dire le soulagement du malade. Ce principe de proportionnalité est aussi évoqué dans les Recommandations américaines de 2010⁶. Par conséquent, deux situations principales sont à distinguer :

- Faire baisser la vigilance jusqu'à un certain degré et :
 - en cas d'efficacité, entretenir ce niveau de vigilance jusqu'au décès,
 - en cas d'inefficacité, augmenter la dose du médicament afin d'induire le sommeil.
- Instaurer d'emblée une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès.

¹ Rietjens J, van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Continuous deep sedation for patients nearing death in The Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008; 336: 810-813.

² Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et al. Medical end-of-life practices under euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med* 2009; 361: 1119-1121.

³ Ten Have H, Welie JV. Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 123-136.

⁴ Ici, nous traduisons littéralement les expressions utilisées par les auteurs anglophones, sans les analyser ni discuter (conscience vs vigilance).

⁵ Guirimand F, Dauchy S, Laval G et l'ensemble du Comité scientifique de la SFAP. Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations en soins palliatifs. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 214-218.

⁶ Kirk TW, Mahon MM. *Op. cit.*

L'étude réalisée par Claessens *et al*¹ a montré que chez la moitié des malades, la vigilance avait été diminuée jusqu'à un certain degré et, ensuite, la dose du médicament avait été augmentée jusqu'à ce que le malade s'endorme (sédation profonde). En revanche, l'étude réalisée par Mercadante *et al*² a montré que chez 28 malades (sur 42), la sédation était d'emblée profonde continue et maintenue jusqu'au décès (appelée « *definitive sedation* »).

1.1.1.3. Médicaments utilisés³

La mise en œuvre d'une sédation requiert des connaissances médicales et pharmacologiques approfondies. À l'heure actuelle, le médicament idéal, c'est-à-dire « le médicament maniable, peu coûteux, facile d'emploi, réversible, utilisable par voie cutanée en urgence et ayant une bonne marge de sécurité thérapeutique (rapport entre la dose efficace et la dose toxique) » n'existe pas⁴. Les recommandations internationales, mais aussi nationales, préconisent une benzodiazépine, et plus précisément le midazolam. L'étude multicentrique internationale réalisée par Sykes *et al*⁵ a effectivement montré que le midazolam était le médicament le plus souvent utilisé pour induire une sédation. Cependant, elle a également montré qu'il n'y avait pas de consensus en ce qui concerne les médicaments prescrits et utilisés pour la sédation : le choix varie en fonction du pays. Il peut également varier en fonction des habitudes

¹ Claessens P, Menten J, Schotsmans P. Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 14-24.

² Mercadante S, Intravaia G, Villari P, et al. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 771-779.

³ Pour rédiger le sous-chapitre relatif aux médicaments utilisés, et plus précisément celui relatif au midazolam, nous avons consulté la bibliographie suivante :

- Dagueneil-Nguyen A, Laribe-Caget S. Utilisation du midazolam dans la sédation : ses propriétés pharmacologiques. Exposé présenté lors de la Journée CLUD-SP, le 24 mars 2016, l'Hôpital Sainte-Anne, Paris, France.
- Descroix V, André JF, Pong S. Le midazolam. 1^{re} partie : pharmacologie. *Med Buccale Chir Buccale* 2010; 18: 339-345.
- Bolon M, Bouliou R, Flamens C, et al. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Réanim* 2002; 21: 478-492.
- Guirimand F. Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation. Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 374-386.
- Laval G, Ngo Ton Sang B, Fabre M. *Principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée. Médicaments, dispositifs médicaux, prescriptions de sortie*. Montpellier : Sauramps médical, 2014.
- Bonnet F, Lescot T (dir.). *Analgesie et sédation en réanimation*. Paris : Springer-Verlag, 2010.
- Hanks G, Cherny N, Christakis N, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford : Oxford University Press, 2010.

⁴ Guirimand F. *Op. cit.*

⁵ Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003; 4: 312-318.

professionnelles¹, voire de la disponibilité du produit dans le service². Dans le cadre de la présente thèse, nous ne nous intéresserons qu'au midazolam, et plus précisément à la sédation par midazolam.

1.1.1.3.1. Midazolam

Le midazolam a été synthétisé en 1976 par Walser et Fryer. Il est dérivé du groupe des imidazobenzodiazépines. Son nom chimique est le 8 chloro 6-(2-fluorophényl)-1-méthyl-4H imidazo (1,5-a) (1-4) benzodiazépine (C18 H13 ClFN3). Comme les autres benzodiazépines, il a des propriétés anxiolytiques, anticonvulsivantes, myorelaxantes, amnésiantes (amnésie antérograde) et sédatives. Il peut donc être utilisé dans des indications variées telles que l'anxiolyse, le relâchement musculaire, la prévention des convulsions et la sédation.

Sur le plan clinique, une relation linéaire entre la concentration plasmatique de midazolam et ses effets a été établie. Il est cependant impossible d'affirmer un seuil de dose précis pour lequel on peut prédire l'effet car il existe une grande variabilité interindividuelle provoquée, entre autres, par les facteurs tels que l'intensité et la nature du stimulus, l'effet neuronal du stimulus et la quantité de GABA. Cela nécessite d'adapter régulièrement les doses, et ce, de façon individualisée, en fonction du besoin clinique, de l'état physique, de l'âge et des médicaments associés. Il est nécessaire de remarquer que :

[...] entre l'anxiolyse et la sédation, il n'y a parfois qu'une faible augmentation de dose ; d'où le risque de passer de l'une à l'autre "sans s'en rendre compte" [...] Autrement dit, le midazolam induira soit une anxiolyse soit une sédation, sans qu'il soit toujours possible de prévoir son effet en fonction de la dose³.

Il se peut également que, malgré la dose de midazolam constante, la vigilance du malade puisse baisser à cause de l'évolution naturelle de la maladie, d'une accumulation de médicaments ou de variations de pharmacocinétique, aboutissant ainsi à une « sédation involontaire » ; dans ce cas, il est nécessaire de diminuer la dose. Une réaction inverse, la tachyphylaxie⁴, est également possible, voire fréquente. En effet, en cas de traitement au long cours et de sédation prolongée, la dépendance physique au midazolam est à envisager : un syndrome de sevrage peut survenir associant les symptômes suivants : céphalées, myalgies,

¹ Davis MP, Ford PA. Palliative sedation definition, practice, outcomes, and ethics. *J Palliat Med* 2005; 8: 699-701.

² Rousseau P. *Op. cit.*

³ Guirimand F. *Op. cit.*

⁴ Nécessité d'augmenter les doses pour conserver le même effet.

anxiété, tension, agitation, confusion, irritabilité, insomnie de rebond, changements d'humeur, hallucinations et convulsions. Ce risque de syndrome de sevrage augmente après arrêt brutal du traitement. C'est pourquoi, il est recommandé de diminuer progressivement les doses après un traitement prolongé. Des réactions paradoxales telles que l'agitation, les mouvements involontaires (y compris les convulsions toniques et les tremblements musculaires), l'hyperactivité, l'hostilité, l'accès de colère, l'agressivité, l'excitation paroxystique et l'accès de violence. Ces réactions peuvent apparaître avec des doses élevées et/ou lors d'une injection trop rapide. Elles ont été plus fréquemment rapportées chez le sujet âgé et chez l'enfant.

Remarquons aussi que l'amnésie antérograde, c'est-à-dire le fait de ne pas pouvoir se rappeler des événements, donne au patient le sentiment d'avoir été « inconscient ». Quelques études ont confirmé cette amnésie antérograde^{1,2}. Toutefois, si elle recherchée et attendue en cas de sédation, elle n'est pas garantie : l'effet amnésiant est indépendant de l'effet sédatif. Ainsi l'amnésie antérograde est-elle imprévisible.

Concernant les propriétés physico-chimiques, la base libre du midazolam, au PH physiologique (pKa = 6,15), est une substance lipophile, peu soluble dans l'eau. Grâce à cette propriété, l'action de ce médicament est rapide (au moins, par voie intraveineuse, 2-3 minutes).

Il importe aussi de souligner que la demi-vie d'élimination du midazolam varie : de 1,8 h à 6,4 h, temps qui peut s'allonger jusqu'à 11 heures en situation de défaillance multi-viscérale. C'est pourquoi, le temps de réveil (en cas de sédation profonde) est parfois très long, surtout après une administration de fortes doses de façon prolongée.

Le métabolisme du midazolam est hépatique et certains médicaments ont une influence sur la pharmacocinétique : ils peuvent diminuer ou augmenter sa concentration, d'où la nécessité de surveiller cliniquement le patient et d'adapter les doses. À titre d'exemple, certains antifongiques et antibiotiques sont susceptibles d'augmenter l'effet sédatif du midazolam.

¹ Langlois S, Kreeft JH, Chouinard G, et al. Midazolam: kinetics and effects on memory, sensorium, and haemodynamics. *Br J Clin Pharmacol* 1987; 23: 273-278.

² Dundee JW, Wilson DB. Amnesic action of midazolam. *Anaesthesia* 1980; 35: 459-461.

1.1.1.3.1.1. Mode d'administration

Le midazolam peut être administré par voie orale, intramusculaire, sous-cutanée ou intraveineuse. Il existe un lien entre la voie d'administration et la biodisponibilité de cette substance, par exemple sa biodisponibilité est de 100 % par voie intraveineuse.

En médecine palliative, l'administration du midazolam se fait, de préférence, par voie sous-cutanée. Cette voie est bien adaptée pour un traitement au long cours en continu : le midazolam a une très bonne biodisponibilité par voie sous-cutanée ($\approx 96\%$). Toutefois, cette voie d'administration est inadaptée au contexte d'urgence : le pic plasmatique survient 30 minutes après l'injection chez le sujet sain (il est encore plus long chez les malades en détresse respiratoire ou victimes d'une hémorragie). Dans ce cas, il est préférable de faire une administration intramusculaire ou intraveineuse.

Rappelons qu'il existe une grande variabilité interindividuelle : elle requiert d'adapter les doses, notamment en fonction de l'effet recherché. Pour induire une sédation profonde chez l'adulte, son administration s'effectue en trois étapes : préparation de la titration, titration du midazolam et entretien de la sédation¹. La titration « débute par une injection de 1mg toutes les deux à trois minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin. »² Il importe de préciser que « chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1mg toutes les cinq à six minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée. »³ Il est important de préciser que ce médicament, s'il est administré de façon trop rapide, peut provoquer une apnée ou une dépression respiratoire⁴. L'entretien de la sédation se fait « en injectant une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin. »⁵ La titration du midazolam et l'entretien de la sédation sont individuels, c'est-à-dire que, là encore, aucune posologie ne peut être définie *a priori* : la dose d'induction et celle d'entretien varient en

¹ Cherny NI, Portenoy RK. *Op. cit.*

² L'échelle de Rudkin : niveau 1 (patient complètement réveillé et orienté), niveau 2 (patient somnolent), niveau 3 (patient avec les yeux fermés mais répondant à l'appel), niveau 4 (patient avec les yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère, par exemple à la traction sur le lobe de l'oreille), niveau 5 (patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère). In : Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

³ Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Ibid.*

⁴ Bonnet F, Lescot T. *Op. cit.*

⁵ Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

fonction de chaque malade. Différentes recommandations nationales¹ préconisent la présence d'un médecin au moment de l'induction de la sédation.

La sédation devrait être évaluée toutes les 15 minutes, durant les premières heures, puis plusieurs fois par jour. Cette surveillance concerne la profondeur de la sédation et le confort du patient [par exemple, sur les échelles d'hétéro-évaluation de douleur (Algoplus, ECPA), de dyspnée (échelle RDOS) ou d'agitation (échelle de vigilance-agitation de Richmond RASS)]. L'échelle d'évaluation de la sédation selon l'échelle de Rudkin est le plus fréquemment citée. La posologie du médicament devrait être adaptée en fonction du degré de soulagement du malade, de la profondeur de la sédation et de l'intensité des effets secondaires².

1.1.2. Modalités pratiques

Dans la mesure du possible, la mise en place du processus de décision doit être anticipée. L'anticipation de cette décision permet à l'équipe médicale et paramédicale de se poser un certain nombre de questions, d'en discuter ensemble mais aussi avec le malade et ses proches. Si la sédation en médecine palliative est envisagée en dehors de l'unité de soins palliatifs, il est nécessaire de s'assurer qu'au moins un membre de l'équipe a une formation diplômante en médecine palliative et une expérience clinique de la sédation. Si cette condition n'est pas remplie, il est indispensable de faire appel à des personnes ressources, par exemple à l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, au Réseau de soins palliatifs ou à l'USP.

La décision de sédation est prise par le médecin en charge du patient. Toutefois, la discussion collégiale et multidisciplinaire est recommandée ; elle a pour but d'éclairer la décision médicale. Lors de cette discussion, les intentions de tous les membres de l'équipe devraient être clarifiées ; la sédation doit être clairement différenciée de l'euthanasie. Les souhaits du malade doivent être pris en compte. En cas de sédation prolongée, la poursuite des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et de l'hydratation) devrait être également discutée. Le malade et les proches devraient être informés avec tact et mesure³.

¹ Par exemple : Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, et al. *Op. cit.* et Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

² Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Ibid.*

³ *Ibid.*

1.2. Notions « connexes » à la sédation en médecine palliative

La revue de littérature internationale mais aussi nationale a fait émerger trois notions « connexes » à la sédation en médecine palliative : « anxiolyse », « euthanasie », « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Il convient donc de les expliciter, à la lumière de la notion de sédation en médecine palliative.

1.2.1. Notion d'anxiolyse

Le terme « anxiolyse » vient du grec *anxius-lyticos* qui signifie « qui dissout l'anxiété »¹. Toutefois, ni les dictionnaires médicaux de la langue anglaise^{2,3} ni ceux de la langue française^{4,5,6} ne définissent ce terme : il est absent de ces dictionnaires de référence. En revanche, le sens du terme anglais « *anxiolytic* » et de son correspondant⁷ français « anxiolytique »^{8,9} est délimité. Ainsi « *anxiolytic* »¹⁰ est-il défini comme « *antianxiety* »¹¹ ou comme « *antianxiety agent* » ou bien comme « *a drug used primarily to treat episodes of anxiety. Common kinds of anxiolytics include benzodiazepines, buspirone, and the barbiturates [...]* »¹². En ce qui concerne le terme français « anxiolytique », il peut être utilisé en qualité d'adjectif ou en qualité de substantif. Dans le premier cas, il signifie « qui apaise l'anxiété ou l'angoisse »¹³, « qui réduit l'anxiété pathologique »¹⁴. Dans le second cas, il désigne « médicament possédant cette propriété, p. ex. les benzodiazépines [...], les barbituriques, le méprobamate et certains antihistaminiques [...] »¹⁵. Dans toutes les

¹ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Éditions Maloine, 2012, p. 64.

² *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*. Philadelphia : Elsevier Saunders, 2012.

³ *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions*. St Louis, Missouri : Elsevier, 2006.

⁴ Quevauvilliers J (dir.). *Dictionnaire médical avec atlas anatomique*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009.

⁵ Kernbaum S (dir.). *Dictionnaire de médecine Flammarion*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2008.

⁶ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*

⁷ En traduction, le « correspondant » est le résultat du transcodage. In : Tomaszewicz T (trad.). *Terminologia tłumaczenia*. Poznań : Wydawnictwo naukowe UAM, 2004, p. 71.

⁸ Adjectif et substantif.

⁹ *Dorland Dictionnaire médical bilingue français-anglais/anglais-français*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009, p. 1049.

¹⁰ *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*. *Op. cit.*, p. 112.

¹¹ *Ibid.*

¹² *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions*. *Op. cit.*, p. 124.

¹³ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*, p. 64.

¹⁴ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*, p. 73.

¹⁵ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*

définitions présentées ci-dessus, le terme « *anxiety* » ou « anxiété » constitue le noyau sémantique. Analysons brièvement ce terme. En anglais, il signifie :

*the unpleasant emotional state consisting of psychophysiological responses to anticipation of unreal or imagined danger, ostensibly resulting from unrecognized intrapsychic conflict. Physiological concomitants include increased heart rate, altered respiration rate, sweating, trembling, weakness, and fatigue; psychological concomitants including danger, powerlessness, apprehension, and tension*¹.

En français, le terme « anxiété » est un emprunt ancien (1190) au dérivé latin *anxietas*, de *anxius*. Ce terme, sporadiquement employé en ancien et moyen français, passe, au XVI^e siècle, d'un sens purement psychologique à une valeur double, aussi physiologique² : à l'époque, il signifiait « oppression » (1564) et même « suffocation » (1585). Il devient plus courant en médecine à partir de la deuxième moitié du XVIII^e siècle³. Actuellement, l'anxiété (angl. *anxiety*) est définie comme un « sentiment d'un danger imminent s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi et d'anéantissement devant ce danger »⁴ ou comme un « malaise psychique en rapport avec la crainte d'une menace réelle ou imaginaire »⁵ ou bien comme une « émotion pénible d'attente, de peur d'un danger imprécis »⁶.

L'anxiété nécessite une approche étiologique et une évaluation précise^{7,8}, ce qui reste compliqué en pratique clinique. En effet, toutes les difficultés résident dans l'évaluation des symptômes d'anxiété : ce diagnostic est polymorphe et sans échelle validée en médecine palliative.

Le but de l'anxiolyse est donc de faire disparaître cet « état de désarroi psychique » et de revenir à son contraire, c'est-à-dire à un état de sérénité. Une éventuelle baisse de vigilance n'est qu'un effet secondaire du traitement. Le midazolam, vu ses propriétés anxiolytiques, est le plus souvent utilisé. En pratique, la confusion entre l'anxiolyse et la sédation en médecine

¹ Dorland's *Illustrated Medical Dictionary*. *Op. cit.*, p. 112.

² Comme le terme « angoisse ».

³ Rey A (dir.). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2010, p. 94.

⁴ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*

⁵ Kernbaum S (dir.). *Op. cit.*, p. 75.

⁶ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*, p. 72.

⁷ Dauchy S, Chauffour-Ader C. Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs : privilégier un traitement étiologique. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2002; 1: 19-34.

⁸ Pautex S, Toni V, Bossert H, et al. Anxiété dans le cadre de soins palliatifs. *Rev Med Suisse* 2006; 85: 2478-2487.

palliative n'est pas rare¹. Tout d'abord, comme nous l'avons évoqué plus haut, une définition universelle de la sédation en médecine palliative fait défaut ; différentes définitions de la sédation en médecine palliative renvoient, par certains aspects, à la définition de l'anxiolyse. Ensuite, le midazolam est souvent utilisé pour l'anxiolyse mais aussi pour induire une sédation. Rappelons que cette molécule possède des propriétés à la fois anxiolytiques et sédatives, en fonction de la dose utilisée. Toutefois, il existe une grande variabilité interindividuelle et

[...] entre l'anxiolyse et la sédation, il n'y a parfois qu'une faible augmentation de dose ; d'où le risque de passer de l'une à l'autre "sans s'en rendre compte" [...] Autrement dit, le midazolam induira soit une anxiolyse soit une sédation, sans qu'il soit toujours possible de prévoir son effet en fonction de la dose².

Une étude qualitative réalisée en France³ a montré que l'anxiété du malade était un symptôme difficile à identifier et à quantifier. Elle a également montré que pour la plupart des soignants interrogés, il était difficile de différencier l'anxiolyse de la sédation. Comme le souligne l'auteur, « utiliser une même molécule dont l'effet sédatif est une fois non recherché mais potentiellement possible, de l'autre recherché mais à des degrés variables dans un contexte émotionnel fort est source d'interprétation et de confusion. »⁴ À notre connaissance, il n'existe pas d'études approfondies concernant cette problématique.

1.2.2. Notion d'euthanasie

Le terme anglais « *euthanasia* » est présent dans des dictionnaires généraux de la langue anglaise^{5,6,7} mais aussi dans des dictionnaires médicaux de la langue anglaise^{8,9}. Les dictionnaires généraux le définissent comme « *the deliberate killing of a person who is very ill*

¹ Noizet-Yverneau O, Schell M. Entre anxiolyse et sédation : de quoi parle-t-on ? *Archives de pédiatrie* 2015; 22: 139-140.

² Guirimand F. *Op. cit.*

³ Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2012; 11: 173-180.

⁴ *Ibid.*

⁵ *Dictionary of Contemporary English*. Edinburgh : Pearson Education Limited, 2009.

⁶ *Collins COBUILD Advanced Dictionary of English*. Boston : Heinle Cengage Learning, 2009.

⁷ *Shorter Oxford English Dictionary*. New York : Oxford University Press, 2007.

⁸ *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*. *Op. cit.*

⁹ *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions*. *Op. cit.*

and going to die, in order to stop them suffering »¹, comme « *gentle and easy death* »², comme « *a means of bringing about such a death* »³, ou bien comme « *the action of bringing about such a death, esp. of a person who requests it as a release from incurable disease* »⁴. Les auteurs du dictionnaire *Collins*⁵ l'expliquent ainsi : « *Euthanasia is the practice of killing someone who is very ill and will never get better in order to end their suffering, usually done at their request or with their consent* ».

Les dictionnaires médicaux de la langue anglaise^{6,7} le définissent comme « *an easy or painless death* »⁸ ou comme « *the deliberate ending of the life of a person suffering from an incurable and painful disease* »^{9,10} ou bien comme « *the deliberate causing of the death of a person who is suffering from an incurable disease or condition. It may be active such as by administration of a lethal drug or passive by withholding of treatment [...] Also called **mercy killing**.* »¹¹

Le terme français « euthanasie » est un emprunt (1771) au grec tardif « *euthanasia* » (« mort douce et facile »), et plus précisément de « *eu* » (« bien ») et d'un dérivé de « *thanatos* » (« mort »). D'abord relevé au sens d'« art de rendre la mort douce », sorti d'usage comme terme de philosophie, le mot a été réemprunté à l'anglais à la fin du XIX^e siècle, avec la traduction d'un livre de William Munk, sous le titre *Euthanasie ou traitement médical pour procurer une mort facile et sans douleur* (1889). Cet emploi du mot s'est répandu au XX^e siècle dans la langue courante¹². Le dictionnaire général de la langue française de 2016¹

¹ *Dictionnaire of Contemporary English. Op. cit.*, p. 576.

² *Shorter Oxford English Dictionary. Op. cit.*, p. 875.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Collins COBUILD Advanced Dictionary of English. Op. cit.*, p. 530.

⁶ *Dorland's Illustrated Medical Dictionary. Op. cit.*

⁷ *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions. Op. cit.*

⁸ *Dorland's Illustrated Medical Dictionary. Op. cit.* p. 654.

⁹ *Ibid.*

¹⁰ Dans ce dictionnaire (*Ibid.*), la distinction entre « *active euthanasia* » et « *passive euthanasia* » est proposée ; « *active euthanasia* » est définie comme « *the ending of life by the deliberate administration of drugs* » alors que « *passive euthanasia* » est définie comme « *the ending of life by the deliberate withholding of drugs or other life-sustaining treatment.* »

¹¹ *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions. Op. cit.* p. 683.

¹² Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 801.

définit l'euthanasie comme une « mort douce et sans souffrances »² et comme un « usage de procédés qui permettent d'anticiper ou de provoquer la mort, pour abrégé l'agonie d'un malade incurable, ou lui épargner des souffrances extrêmes [...] »³.

Cependant, à l'heure actuelle, ce terme, bien que fréquemment utilisé, revêt d'une certaine ambiguïté au niveau terminologique mais aussi conceptuel. En effet, une brève revue de littérature en anglais mais aussi en langues nationales⁴ a montré que ce terme simple pouvait être associé à divers qualificatifs adjoints, par exemple « *active euthanasia* »⁵ (euthanasie active), « *passive euthanasia* » (euthanasie passive), « *voluntary euthanasia* » (euthanasie volontaire), « *non-voluntary euthanasia* » (euthanasie involontaire), « *slow euthanasie* » (euthanasie lente), etc. Toutefois, ces différentes expressions ne bénéficient pas d'une définition précise. Au contraire, l'efflorescence d'adjectifs renforce les ambiguïtés terminologiques. Par ailleurs, en l'absence de définition, le terme « euthanasie » (accompagné d'un qualificatif ou pas) est utilisé dans des sens différents par les auteurs : chacun choisit (ou propose) la définition qui renforce sa position idéologique personnelle. Remarquons que même les dictionnaires de référence ne sont pas d'accord sur la définition de ce terme. À titre d'exemple, le *Dictionnaire illustré des termes de médecine*⁶ définit l'euthanasie comme une « mort paisible et exempte de souffrances, naturellement⁷ ou grâce à l'emploi de substances calmantes. » Il précise que « ce terme désigne actuellement une pratique consistant à précipiter la mort d'un malade incurable pour lui éviter de souffrir. » Le *Dictionnaire médical*⁸ le définit comme un « usage des procédés qui permettent de donner à un être humain qui la souhaite, ou qu'on suppose la souhaiter, du fait de ses souffrances, une mort naturelle⁹ douce, indolore, sans agonie. »

¹ Rey-Debove J, Rey A (dir.). *Le Petit Robert de la langue française. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Dictionnaires le Robert, 2016, p. 958.

² Première acception.

³ Deuxième acception.

⁴ Le français, le polonais, l'italien.

⁵ Expression en anglais.

⁶ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*, p. 309.

⁷ Souligné par nous.

⁸ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*, p. 343.

⁹ Souligné par nous.

Il est donc difficile, voire impossible, de définir l'« euthanasie ». Pour des raisons de clarté, nous proposons, ici, de nous référer à la définition juridique de l'euthanasie en Belgique¹, pays où, depuis 2002, cette pratique est, sous certaines conditions précises, légalisée. La loi belge du 28 mai 2002, relative à l'euthanasie² la définit comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »³ Cette définition évoque explicitement la notion d'intentionnalité : « [mettre] intentionnellement⁴ fin à la vie. » Par ailleurs, cette définition précise une conséquence certaine et incontestable de l'acte : la mort. Il existe donc une relation directe de cause à effet entre l'acte et le décès du malade. Il importe de souligner que le mot « personne » pris séparément, hors contexte, risque de prêter à confusion : s'agit-il d'une personne en pleine santé ou d'une personne malade ? La loi belge précise plus loin que l'une des conditions requises pour pratiquer une euthanasie est que cette « personne se trouve dans une situation médicale sans issue et [vive] un état de souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou d'une pathologie grave et incurable. »⁵ Gomas et Lelièvre⁶ remarquent que « [...] la définition de l'euthanasie doit permettre de différencier cet acte d'avec le suicide, le suicide dit assisté, l'arrêt des thérapeutiques devenues "inutiles", le risque thérapeutique (notamment du traitement morphinique) ».

Regardons maintenant quelle est la frontière entre la notion d'euthanasie et celle de sédation en médecine palliative. En effet, la sédation en médecine palliative reconnue par Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, et par l'*European Association for Palliative Care*⁷ comme une thérapeutique importante et indispensable en médecine palliative, est souvent assimilée à l'euthanasie^{8,9,10}. L'élément différenciant ces deux pratiques le plus fréquemment

¹ Notre choix de définition est tout à fait arbitraire.

² La loi belge du 28 mai 2002, relative à l'euthanasie. Disponible en ligne : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_sur_leuthanasie.pdf (Accès, le 09/04/2016).

³ *Ibid.*

⁴ Souligné par nous.

⁵ *Ibid.*, art. 3.

⁶ Gomas JM, Lelièvre N. Euthanasie : mais de quoi parle-t-on exactement ? *Revue de Gériatrie* 2015; 40: 549-559.

⁷ Cherny NI, Radbruch L. *Op. cit.*

⁸ Billings JA, Block SD. *Op. cit.*

⁹ Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000; 132: 402-414.

¹⁰ Orentlicher D. The Supreme Court and physician-assisted suicide. Rejecting assisted suicide but embracing euthanasia. *N Engl J Med* 1997; 337: 1236-1239.

cité dans la littérature est l'intention du médecin : en cas de sédation, il s'agirait de soulager les souffrances, tandis qu'en cas d'euthanasie, il s'agirait de tuer le malade. En théorie, la frontière est claire. Toutefois, en pratique, les choses semblent beaucoup plus complexes. En effet, l'intention du tiers, voire notre propre intention, reste difficile à objectiver : il est impossible de la mesurer objectivement. En outre, chacun peut avoir plus qu'une seule intention^{1,2,3}. C'est pourquoi, outre l'intention, les circonstances dans lesquelles la sédation a été instaurée et la façon dont elle a été appliquée devraient être prises en compte. En cas de sédation profonde, le médicament est administré par titration, c'est-à-dire jusqu'à ce que le malade s'endorme. Puis, une dose d'entretien est administrée et tous les soins de confort ainsi que l'accompagnement sont poursuivis. En cas d'euthanasie, le médicament est administré jusqu'à ce que le malade décède⁴.

Dans les pays où la loi relative à l'euthanasie est en vigueur, citons la Belgique et les Pays-Bas, la pratique de la sédation et celle de l'euthanasie sont nettement distinguées. À titre d'exemple, aux Pays-Bas, les Recommandations nationales relatives à la sédation palliative⁵, publiées pour la première fois en 2005 et actualisées en 2009, différencient clairement ces deux pratiques : la sédation étant une réponse aux symptômes réfractaires en fin de vie (moins de deux semaines avant le décès) n'est pas, contrairement à l'euthanasie, une pratique « extraordinaire » : c'est une pratique médicale « normale » ; les six critères de rigueur imposés par la loi relative à l'euthanasie ne sont pas requis en cas de sédation⁶. Par ailleurs, les auteurs des Recommandations⁷ et les membres du Comité régional pour l'euthanasie aux Pays-Bas⁸ soulignent que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne devrait pas être considérée comme une alternative à l'euthanasie. En théorie, cette distinction est claire. Les choses se compliquent, à nouveau, en pratique. En effet, l'étude réalisée par Hasselaar *et al*⁹

¹ Fondras JC, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Medecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 120-125.

² Jansen LA. Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation. *J Med Philos* 2010; 35: 19-31.

³ Quill TE. The ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 1993; 329: 1039-1040.

⁴ Ten Have H, Welie JV. Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 123-136.

⁵ Expression utilisée par les auteurs des Recommandations.

⁶ Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, et al. *Op. cit.*

⁷ *Ibid.*

⁸ Regional Euthanasia Review Committee. 2007 annual report. The Hague, The Netherlands, 2008. Disponible en ligne : <http://www.euthanasiacommissie.nl/Toetsingscommissie/jaarverslag/> (Accès, le 22/09/2014).

⁹ Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP, et al. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med* 2009; 169: 430-437.

ayant pour but d'évaluer l'impact desdites recommandations nationales sur la pratique de la sédation a montré que les médecins hollandais induisaient une sédation beaucoup plus profonde que l'état du malade ne le requiert¹. Par ailleurs, d'autres études^{2,3,4} ont montré que l'augmentation du taux des pratiques de la sédation profonde et continue jusqu'au décès était corrélée à la diminution du taux de pratique de l'euthanasie. Il importe toutefois de souligner qu'à ce moment-là, les soins palliatifs commençaient à se développer aux Pays-Bas. Mattelaer et Aubry⁵, après avoir fait une revue de littérature, ont évalué une relation entre le développement des soins palliatifs dans ce pays et l'augmentation du taux de pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, associée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Ils ont conclu que l'augmentation du taux de cette pratique ne se corrélait pas au développement des soins palliatifs : le but des soins palliatifs est de soulager les souffrances par d'autres moyens, afin qu'il y ait le moins possible d'indications de sédation. L'étude réalisée par Rietjens *et al*⁶ a montré que les médecins hollandais considéraient parfois la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès comme une réponse à la demande d'euthanasie. Ils ont souligné que la sédation, en assurant le confort au malade, était une thérapeutique plus appropriée que l'euthanasie. En revanche, une autre étude⁷ a montré que dans le contexte de consultation pré-euthanasique, les médecins consultants distinguaient clairement ces deux pratiques. Toutefois, ils ont remarqué que dans certaines situations, la sédation profonde et continue jusqu'au décès constituait « une alternative raisonnable » à l'euthanasie.

Il importe de souligner que des confusions entre la sédation et l'euthanasie ne sont pas propres aux pays où l'euthanasie est légalisée : elles existent aussi dans d'autres pays, ce qui a montré

¹ Cette étude présente d'importantes limites méthodologiques.

² Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life Practices in the Netherlands under the Euthanasia. *Act N Engl J Med* 2007; 356: 1957-1965.

³ Rietjens J, Van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008; 336: 410-413.

⁴ Rietjens J, Van Der Maas P, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Two decades of research on euthanasia from Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Bioethical Inquiry* 2009; 6: 271-286.

⁵ Mattelaer X, Aubry R. Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2012; 11: 133-141.

⁶ Rietjens JA, Buiting HM, Pasman HR, et al. Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: a focus group study. *Palliat Med* 2009; 23: 410-417.

⁷ Buiting HM, Willems DL, Pasman HR, et al. Palliative treatment alternatives and euthanasia consultations: a qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 32-43.

l'étude de Morita *et al*¹, par exemple. Cette étude a été réalisée au Japon et avait pour but de comprendre comment la « thérapie par sédation palliative »² et l'euthanasie étaient conceptualisées par les médecins mais aussi par la population générale. Afin d'éviter des confusions, les auteurs ont proposé trois expressions (« thérapie par sédation palliative », « thérapie médicale standard », « euthanasie ») et ils les ont bien définies. Cette étude a montré que les médecins avaient nettement différencié ces trois pratiques, en distinguant clairement trois groupes :

- « thérapie médicale standard »,
- « thérapie par sédation palliative », englobant « sédation légère », « sédation profonde intermittente » et « sédation profonde et continue jusqu'au décès »,
- « euthanasie ».

La population générale avait aussi distingué trois groupes, mais différents de ceux indiqués par les médecins :

- « thérapie médicale standard »,
- « thérapie par sédation palliative » englobant « sédation légère » et « sédation profonde intermittente »,
- « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et « euthanasie ».

Ainsi, cette étude a montré que si les médecins et la population générale avaient fait une distinction entre « thérapie médicale standard » et « sédation profonde et continue jusqu'au décès », il n'en était pas de même pour « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et « euthanasie » : les médecins avaient précisément différencié ces deux pratiques, tandis que la population générale les avait confondues.

1.2.2.1. Notion de règle du double effet

Face à ces confusions, pour justifier l'acceptabilité de la sédation en médecine palliative, celle-ci est souvent interprétée à la lumière de la règle dite du double effet, qui est un précepte historique, issu de la théologie morale catholique ; elle a été énoncée pour la première fois dans la *Somme théologique* de Saint Thomas d'Aquin (1225-1274)³, dans le contexte de

¹ Morita T, Hirai K, Akechi T, et al.. Similarity and difference among standard medical care, palliative sedation therapy, and euthanasia: a multidimensional scaling analysis on physicians' and the general population's opinions. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 357-362.

² Expression en anglais : « *palliative sedation therapy* ».

³ Thomas d'Aquin (Saint). *Somme théologique*. Paris : Le Cerf, 1985.

l'homicide par légitime défense¹. Selon cette règle, un même acte peut provoquer deux effets : un effet direct, voulu et bon, et, un effet indirect, non voulu et mauvais. L'acte est moralement permis si quatre conditions sont, simultanément, respectées, à préciser :

- L'acte doit être bon en lui-même.
- L'acte doit être entrepris uniquement dans le but d'entraîner le bon effet, sans provoquer intentionnellement le mauvais effet, bien que ce dernier soit prévisible.
- Le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet (le mauvais effet doit rester un effet sans devenir un moyen).
- L'acte doit être entrepris pour une raison proportionnellement grave (juste proportion entre l'effet bon, directement voulu, et l'effet mauvais qui sera provoqué)².

Cette règle, bien qu'elle ait émergé dans un contexte religieux particulier, est entrée dans le champ de la médecine. Pour vérifier si elle peut être appliquée à la sédation en médecine palliative, il est d'abord nécessaire de définir précisément le « bon » et le « mauvais » effet de cette pratique et, ensuite, de voir si les quatre critères précédemment cités sont respectés.

Le bon effet de la sédation est le soulagement de la souffrance, le mauvais effet est l'anticipation du décès du malade. Telle est l'affirmation fréquemment évoquée dans la littérature concernant cette problématique. Ainsi,

- La sédation est un acte bon en lui-même : le soulagement de la souffrance est moralement autorisé, voire recommandé.
- La sédation est induite uniquement pour soulager la souffrance ; l'abrègement de la vie n'est pas intentionnel mais prévisible.
- L'abrègement de vie n'est pas un moyen de soulager la souffrance.
- L'acte est entrepris pour un/des symptômes/une souffrance réfractaire, « raison proportionnellement grave ».

¹ Il l'explique ainsi : « Une personne utilisant un coup mortel pour se défendre contre un agresseur n'a pas nécessairement l'intention de le tuer mais de défendre sa propre vie : Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en de hors de l'intention, et de mesure, comme nous l'avons dit, accidentel à l'acte. Ainsi l'action de se défendre peut entraîner un double effet : l'un est la conservation de sa propre vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin. Si donc, pour se défendre, on exerce une violence plus grande qu'il ne faut, ce sera illicite. Mais si l'on repousse la violence de façon mesurée, la défense sera licite. » *Ibid.*

² Sulmasy DP, Pellegrino D. The rule of double-effect. Clearing the double talk. *Arch. Intern. Med* 1999; 159: 545-550.

Cependant, la réalité est beaucoup plus complexe qu'une simple application de ces quatre règles. Tout d'abord, « le bon effet », le soulagement de la souffrance, est discutable. En effet, la sédation, en tant que telle, ne soulage pas la douleur physique : d'autres médicaments doivent être administrés, associés au midazolam. Par ailleurs, la perte de vigilance n'équivaut pas au soulagement, et moins encore à l'abolition de la souffrance. En effet, l'activité cérébrale est conservée chez le malade sédaté : elle donne lieu à un certain vécu « dont on sait assez peu de choses et qui reste difficilement évaluable pour l'extérieur »¹. Le midazolam a des propriétés amnésiantes : les témoignages de patients ayant été sédatisés n'offrent que des éléments disparates sur leur expérience personnelle et ne permettent aucune interprétation rigoureuse. Certains malades ayant été sous sédation transitoire ont évoqué : « apparente incommunicabilité », « désorganisation de l'identité », « réveil dans l'étrangeté »². Ces témoignages laissent croire que « la sédation ne garantit pas l'absence de souffrance. »³ Le malade « n'est-il pas condamné à une situation pire encore ? »⁴ Par ailleurs, il est nécessaire de rappeler que le midazolam ne garantit pas toujours l'amnésie antérograde. À la lumière de ces considérations, « le bon effet » n'est donc pas garanti.

Ensuite, « le mauvais effet », l'abrègement de la vie, est discutable également. L'effet de la sédation sur la durée de vie a fait l'objet de plusieurs études. Certaines d'entre elles ont effectivement montré que la sédation raccourcissait la vie⁵. En revanche, d'autres ont montré qu'elle était susceptible de la prolonger⁶. Il existe, enfin, des études qui ont montré que la sédation n'avait aucun impact sur la durée de vie⁷. Ces connaissances doivent cependant être relativisées ; une critique épistémologique s'impose. En effet, le risque de biais

¹ Salamagne MH, Pourchet S. Euthanasie, sédation – aux limites du soin : les situations extrêmes en fin de vie. In : Hirsch E (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort. Éthique, société, pratiques professionnelles*. Paris : Vuibert, 2009, p. 264-275, p. 271

² Blanchet V (dir.). *La sédation pour détresse en phase terminale*. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Version longue. Disponible en ligne : <http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf> (Accès, le 10/12/2010).

³ Salamagne MH, Pourchet S. *Op. cit.*

⁴ Salamagne MH, Pourchet S. Euthanasie et sédation : de la maîtrise à la compréhension. *La lettre de l'Espace éthique* 1999; 86: 9-11.

⁵ Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, et al. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 228-234.

⁶ Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of life decision-making. *Arch Intern Med* 2003; 163: 341-344.

⁷ Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7: 5-11.

méthodologique est réel. Leheup *et al*, après avoir analysé la littérature, ont repéré dix articles, publiés entre 1990 et 2009 et évaluant l'effet de la sédation sur la survie des patients en bénéficiant¹. Ils ont souligné que la prudence devait en effet être de rigueur pour l'interprétation des résultats et la formulation des conclusions définitives. D'abord, les études analysées présentaient des limites méthodologiques : aucune étude n'étant randomisée en double aveugle. Par ailleurs, la comparaison de ces données risquait d'être biaisée : les définitions de la sédation citées par les auteurs différaient, les molécules utilisées pour induire une sédation et les indications étaient différentes. Précisons que ces données analysées (comme toutes les données publiées) s'appuient sur des données collectives. Toutefois, il existe un écart irréductible entre ces données et une situation singulière : « ce qui est exact collectivement n'est pas forcément juste individuellement. »²

Dans les données déjà publiées, on ne trouve de réponse ni objective ni définitive : le seul moyen de connaître objectivement l'effet de la sédation sur la survie des malades serait de mener une étude randomisée en double aveugle, chez des malades souffrant de symptômes réfractaires dont certains recevraient une substance active, et d'autres un placebo ; à l'heure actuelle, un tel type d'étude n'est pas éthiquement envisageable³. Toutefois, l'absence de preuve du rapport entre la sédation et la durée de vie des malades sédatisés ne peut être considérée comme une preuve d'absence d'effet de la sédation sur la survie⁴.

Il importe de souligner qu'outre l'abrègement de la vie, la sédation semble avoir un autre « effet mauvais » : une diminution ou une perte de la vigilance. Que signifie, sur le plan relationnel, faire baisser ou faire perdre la vigilance ? Peut-on parler d'« euthanasie psychique » ? Si ce fait est parfois perçu comme le « mauvais effet » de la sédation, il est clair que la règle du double effet ne s'applique plus⁵ : la sédation mène au bon effet (soulagement de la souffrance), en utilisant le « mauvais effet » comme moyen (diminution ou perte de la vigilance).

¹ Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, et al. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. *Presse Med* 2012; 41: 927-932.

² Mallet D. Qu'est-ce que l'éthique ? Que n'est-elle pas ? In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 145-156. p. 152.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Une troisième condition (le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet, autrement dit le mauvais effet doit rester un effet sans devenir un moyen) n'est pas respectée.

Face à ces ambiguïtés, une question se pose : faut-il se référer à la règle du double-effet lors de la prise de décision de sédation dans le champ de la médecine palliative ? Cette règle ne permettant pas d'objectiver les intentions incite le médecin à réfléchir^{1,2}. D'une part, elle est susceptible d'encourager la réflexion (par conséquent, les symptômes réfractaires du malade seraient correctement soulagés)³. Mais, d'autre part, elle risque de renforcer ses doutes (par conséquent, le médecin s'abstiendrait d'induire une sédation et le malade mourirait dans une grande souffrance)⁴.

Reste à noter que le pape Pie XII, invité à s'exprimer devant une assemblée de médecins anesthésistes⁵, en 1957, sur : « le bien-fondé de l'analgésie, l'atténuation ou la suppression de la conscience lors d'anesthésies générales ou du fait de l'emploi d'analgésiques centraux, et le traitement de la douleur chez le mourant, fût-ce aux dépens de la lucidité du patient et de la durée de sa vie »⁶, s'est référé, de façon implicite, à la règle du double-effet⁷, en l'évoquant sans la nommer ouvertement. Son raisonnement construit de manière très nuancée prenait en compte : « les limites de la personne humaine et les circonstances et les contextes singuliers dans lesquels celle-ci se trouve. À aucun moment, il ne [limitait] pas son raisonnement à l'application mécanique d'une règle. »⁸

Maltoni⁹ conclut que la règle du double-effet est inutile pour légitimer la pratique de la sédation en médecine palliative, sur le plan éthique.

¹ Jansen LA. Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation. *J Med Philos* 2010; 35: 19-31.

² Leheup BF. Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. *Medecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2006; 5: 82-86.

³ Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death? *Chest* 2004; 126: 286-293.

⁴ Sykes N, Thorns A. *Op. cit.*

⁵ Piu XII. Problèmes religieux et moraux de l'analgésie. Discours du 24 février 1957. In : Verspieren P. Présentation du discours de Pie XII "Problèmes religieux et moraux de l'analgésie". *Biologie, médecine, éthique. Textes du Magistère catholique*. Paris : Le Centurion, 1987, p. 347-364.

⁶ *Ibid.*, p. 347.

⁷ Il a constaté : « Si entre la narcose et l'abrègement de la vie n'existe aucun lien causal direct posé par la volonté des intéressés ou par la nature des choses (ce qui serait le cas si la suppression de la douleur ne pouvait pas être obtenue que par l'abrègement de la vie), et si, au contraire, l'administration des narcotiques entraîne par elle-même deux effets distincts, d'une part le soulagement des douleurs, et d'autre part l'abrègement de la vie, elle est licite ; encore faut-il voir s'il y a entre deux effets une proportion raisonnable, et si les avantages de l'un compensent les inconvénients de l'autre [...]. » *Ibid.*, p. 363.

⁸ Caenepeel D. *La sédation en fin de vie. Enjeux éthiques*. Montréal : Médiaspaul, 2005.

⁹ Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009; 20: 1163-1169.

1.2.3. Notion de sédation continue, maintenue jusqu'au décès

Dans le cadre de cette thèse, nous ne nous intéressons qu'à la sédation continue, maintenue jusqu'au décès. En effet, elle est une forme particulière de sédation en médecine palliative, et ce, pour deux raisons principales. Premièrement, elle est distincte d'une sédation temporaire ou intermittente : rompant d'emblée avec le principe de réversibilité, elle est, comme son nom l'indique, continue et maintenue jusqu'à la survenue du décès. Deuxièmement, comme l'ont montré différentes études, elle est profonde (perte de vigilance totale avec absence de réponse à tout stimulus, même intense)¹⁻¹⁰.

Toutefois, il se peut qu'une sédation vigile soit aussi continue et maintenue jusqu'au décès⁷.

*The European Association for Palliative Care*⁸ a évoqué deux situations où une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès (« *continuous deep sedation* ») peut être mise en œuvre :

- en cas un/de symptôme(s) réfractaire(s) chez un malade en phase terminale de la maladie dont le décès est attendu dans un bref délai et qui a exprimé sa volonté d'être sédaté,
- en cas d'un symptôme aigu comme une hémorragie massive ou une détresse respiratoire.

Notons au passage que même si les auteurs des Recommandations ont utilisé l'expression « sédation profonde et continue » (« *continuous deep sedation* »), ils ne l'ont pas explicitement définie.

Il est aussi à noter que dans la littérature anglophone, les expressions telles que « *continuous deep sedation until death* », « *continuous sedation until death* », « *continuous deep palliative sedation at the end of life* » ont été utilisées, pour la première fois, en 2010⁹⁻⁴.

¹ Papavasiliou E, Brearley S, Seymour J, et al. *Op. cit.*

² Papavasiliou E, Payne S, Brearley S, et al. *Op. cit.*

³ Morita T, Tsuneto S, Shima Y (2001). *Op. cit.*

⁴ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

⁵ Juth N, Lindbland A, Lynoe N, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 2010; 9: 20.

⁶ Buiting H, Willems D, Pasman R, et al. *Op. cit.*

⁷ Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med* 2015; 29: 48-59.

⁸ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

⁹ Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. *Op. cit.*

Papavasiliou⁴ souligne que ce type de sédation est souvent appelé « *terminal sedation* »⁵. Toutefois, l'adjectif « *terminal* » prête à confusion : s'agit-il d'une sédation instaurée en phase terminale de la maladie ou d'une sédation qui a pour but de mettre un terme à la vie ?⁶

Enfin, il reste à souligner qu'une définition universelle de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » fait défaut, dans la littérature anglophone mais aussi dans les publications en langues nationales.

En l'absence de transparence terminologique et conceptuelle, toute analyse ou discussion risque d'être biaisée. C'est pourquoi, pour diminuer ce risque de biais et définir correctement notre objet de recherche, nous proposons notre propre définition de la « sédation en médecine palliative », en y distinguant clairement, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

La sédation en médecine palliative est la recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux et à l'aide d'une titration individuelle, d'une perte totale de vigilance (abolition totale de réaction aux stimuli et de la possibilité de communiquer avec l'entourage). Son but est de soulager une souffrance insupportable pour le malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été mis en œuvre, sans obtenir le soulagement escompté ; elle n'est donc appliquée qu'en cas de souffrance réfractaire. Elle peut être également utilisée en cas d'urgence, pour un symptôme aigu. Cette perte totale de vigilance est prévue soit pour une durée déterminée (sédation pour une durée déterminée, par exemple pour 12 h ou 24 h) soit pour une durée indéterminée (**sédation continue et maintenue jusqu'à la survenue du décès**). Il se peut que la sédation continue maintenue jusqu'à la survenue du décès soit précédée d'une sédation pour une durée déterminée. [...] La décision de sa durée resterait à prendre en fonction de l'état clinique et du souhait du malade, dans certaines conditions d'éthique (Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, *et al*)⁷.

Schématiquement, cette définition peut être présentée de la façon suivante (*cf.* Figure 1)⁸ :

¹ Rady MY, Verheijde JL. *Op. cit.*

² Juth N, Lindblad A, Lynöe N, et al. *Op. cit.*

³ Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc* 2010; 85: 949-954.

⁴ Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. *Op. cit.*

⁵ Materstvedt LJ, Bosshard G. *Op. cit.*

⁶ Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what's in a name? *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19: 81-82.

⁷ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2016). Article sous presse. Disponible en ligne <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.02.007> (Accès, le 28/08/2016).

⁸ *Ibid.*

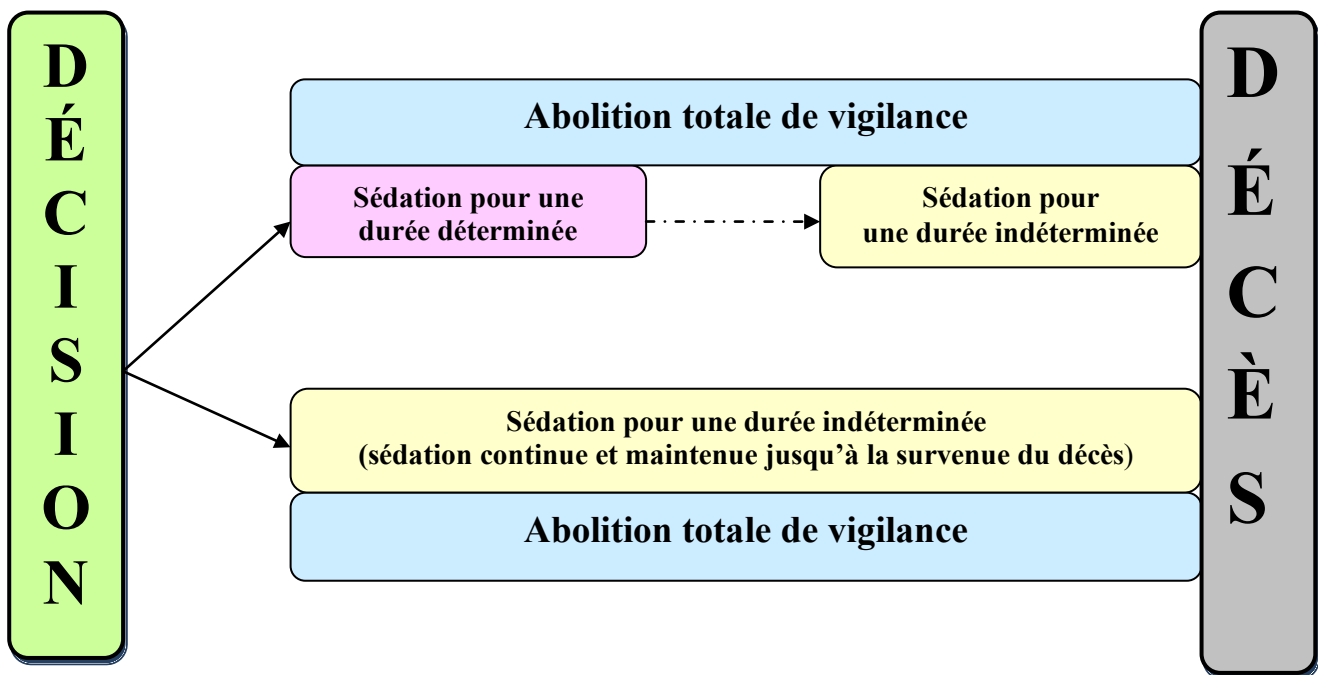


Figure 1 : Définition de la « sédation en médecine palliative » proposée par Tomczyk *et al.* (2016)

1.2.3.1. Représentations

Comme nous l'avons remarqué plus haut, en l'absence de terminologie univoque et de définition universelle de la « sédation, continue maintenue jusqu'au décès », il arrive que cette pratique soit confondue avec l'anxiolyse ou, le plus fréquemment, avec l'euthanasie. Dans certains cas, il s'agit uniquement de confusions au niveau des représentations, tandis que dans d'autres cas, il s'agit plutôt de confusions au niveau pratique, même si une frontière exacte entre la représentation et la pratique n'existe pas¹.

Si certains auteurs²⁻⁶ se sont intéressés à explorer les représentations des médecins et des infirmiers sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, leurs études ont cependant des

¹ Ce sujet sera développé dans le chapitre relatif à la notion de représentation.

² Rietjens JA, Buiting HM, Pasman HR, et al. *Op. cit.*

³ Buiting H, Willems D, Pasman R, et al. *Op. cit.*

⁴ Morita T, Hirai K, Akechi T, et al. *Op. cit.*

⁵ Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, et al. Nurses' Attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *J Palliat Med* 2012; 12: 432-437.

limites, tant méthodologiques qu'interprétatives. En effet, les auteurs ont utilisé différentes expressions pour nommer la sédation (continue, maintenue jusqu'au décès ?), par exemple « *continuous deep sedation* »², « *palliative sedation therapy* »³, « *palliative sedation* »⁴, etc. Il est à noter que les expressions utilisées ne sont point définies ou elles sont définies mais de façon très imprécise. Par ailleurs, les auteurs se sont référés à divers concepts, comme « *deciding* »⁵, « *attitudes* »⁶, « *experiences* »⁷, « *practice* »⁸. Ces termes n'ont pas été explicitement définis non plus. S'agit-il, dans tous les cas, de « représentation » ?

Il en va de même pour les études incluant les proches et les familles des malades sédatisés. Là encore, des ambiguïtés persistent. À titre d'exemple, il existe des études sur : « *palliative sedation* »⁹⁻¹¹, « *palliative sedation therapy* »¹², « *continuous sedation in end-of-life care* »¹³, « *continuous palliative sedation* »¹⁴, « *continuous sedation until death* »¹⁵, etc. Dans la plupart des cas, ces études tendent à explorer « *experiences* »^{16,17} des familles. Là encore, la définition de ce concept fait défaut. S'agit-il de leurs « représentations » du phénomène,

¹ Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med.* 2015; 29: 48-59.

² Rietjens JA, Buiting HM, Pasman HR, et al. *Op. cit.*

³ Morita T, Hirai K, Akechi T, et al. *Op. cit.*

⁴ Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, et al. *Op. cit.*

⁵ Rietjens JA, Buiting HM, Pasman HR, et al. *Op. cit.*

⁶ Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, et al. *Op. cit.*

⁷ *Ibid.*

⁸ Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, et al. *Op. cit.*

⁹ Vayne-Bossert P, Zulian GB. Palliative sedation: from the family perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30: 786-90.

¹⁰ Bruinsma S, Rietjens J, Van der Heide A. Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *J Palliat Med* 2013; 16: 349-355.

¹¹ Fabro E, Reddy S, Walker P, et al. Palliative Sedation: When the Family and Consulting Service See No Alternative. *J Palliat Med* 2007; 10: 488-492.

¹² Morita T, Ikenaga M, Adachi I, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 557-565.

¹³ Bruinsma S, Brown J, Van der Heide A, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer* 2014; 22: 3243-3252.

¹⁴ Van Dooren S, Van Veluw H, Van Zuylen L, et al. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 452-459.

¹⁵ Raus K, Brown J, Seale C, et al. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Medical Ethics* 2014; 15:14. Disponible en ligne : <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/15/14> (Accès, le 12/07/2015).

¹⁶ Vayne-Bossert P, Zulian GB. *Op. cit.*

¹⁷ Morita T, Ikenaga M, Adachi I, et al. *Op. cit.*

dans tous les cas ? Eu égard à ces limites, il est difficile, voire impossible de comparer rigoureusement lesdites études et d'en tirer des conclusions ; le risque de biais étant trop important. En revanche, il est essentiel d'étudier plus précisément la notion de représentation en sciences humaines et sociales, pour pouvoir déterminer correctement notre objet de recherche (2.).

2. Notion de représentation en sciences humaines et sociales

Le substantif « représentation » a été emprunté au dérivé latin *repraesentatio*, vers 1250, désignant « l'action de mettre sous les yeux ». Ce même substantif signifiait « le paiement en argent comptant », à l'époque du Moyen Âge tardif¹. Si cette dernière acception est sortie de l'usage en français moderne, la première perdure².

En moyen français, le substantif « représentation » est devenu le substantif de l'action de « représenter » : il désignait « l'action de rendre présent ou sensible quelque chose à l'esprit, à la mémoire, au moyen d'une image, d'une figure, d'un signe » et, par métonymie « ce signe, image, symbole ou allégorie ». Au XVII^e siècle, il est passé dans la terminologie philosophique pour désigner « l'image fournie à l'entendement par les sens et par la mémoire »³.

Toutefois, cette notion de représentation, comme la notion de sédation, est loin d'être claire et précise. Mais, contrairement à la notion de sédation qui, malgré toutes ses ambiguïtés, renvoie à une discipline bien déterminée, en l'occurrence à la médecine, la notion de représentation étant transdisciplinaire touche diverses disciplines : la psychologie, la philosophie, la sociologie et la linguistique et leurs différentes sous-disciplines, sans être clairement explicitée. Même les définitions proposées par les dictionnaires de référence propres à chacune de ces disciplines prêtent à confusion. Une brève revue de littérature a fait émerger un problème supplémentaire, le même que pour la notion de sédation : celui de la dénomination. En effet, elle a montré que différents termes étaient utilisés pour nommer

¹ Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 1904.

² Littré É. *Dictionnaire de la langue française*. Disponible en ligne : <http://www.littre.org/> (Accès, le 09/04/2015).

³ Rey A (dir.). *Op. cit.*

« représentation »¹ ou pour la qualifier², et ce, au sein d'une même discipline. En l'absence de transparence des dénominations et des définitions, cette notion est très difficile à appréhender. C'est pourquoi, pour étudier correctement les représentations, il est nécessaire de retenir quelques expressions et de préciser leurs frontières définitoires. En effet, seule la transparence au niveau des dénominations et des définitions nous permettra de circonscrire le champ de notre recherche. Ainsi, dans un souci de clarté, trois expressions – « représentations sociales », « représentations linguistiques » et « pratiques sociales » – ont été retenues. Leurs définitions seront explicités et intégrés au fil de cette thèse, en conformité avec les acceptions retenues. Notre objet de recherche sera délimité et structuré en fonction de ces définitions et des considérations théoriques s'y rapportant. Explicitons d'abord la notion de représentation sociale (2.1.).

2.1. Notion de représentation sociale

La notion de représentation sociale trouve ses origines en psychologie sociale, discipline située hors de notre champ de compétences. Cependant, il est important de souligner que cette discipline diffère de la psychologie et de la sociologie proprement dites : elle ne se limite ni à étudier exclusivement les organisations individuelles comme la psychologie, dans son acception initiale, ni à analyser uniquement les rapports entre individus ou groupes sociaux, comme le fait la sociologie. Au contraire, elle cherche à comprendre comment l'individuel s'insère et agit dans le social, et inversement, comment le social structure l'individuel.

La théorie des représentations sociales n'existe que depuis une cinquantaine d'année : elle a été formulée pour la première fois par Serge Moscovici, en 1961³. Située à l'interface du psychologique et du social, cette notion a commencé, peu à peu, à intéresser les sciences humaines, bénéficiant ainsi de diverses définitions, mais aussi de diverses dénominations. Même au sein de la psychologie sociale, elle est abordée sous divers angles. C'est pourquoi, il est difficile de dégager une définition commune. À ce propos, Doisé⁴ souligne que « la pluralité d'approches de la notion et la pluralité des significations qu'elle véhicule en font un

¹ À titre d'exemple : « préjugé », « croyance », « idéologie », « image », « attitude », « opinion », etc. Il est impossible de savoir quel est le positionnement sémantique de ces termes par rapport au terme « représentation ».

² À titre d'exemple : « représentation mentale », « représentation sociale », « représentation culturelle », « représentation médicale », « représentation linguistique ».

³ Moscovici S. *La psychanalyse, son image, son public*. Paris : PUF, 1961.

⁴ Doise W. Les représentations sociales. Définitions d'un concept. *Connexions* 1985; 45: 243-253.

instrument de travail difficile à manipuler. » Après avoir fait une revue de littérature, nous avons choisi de retenir la définition de la « représentation sociale » proposée par Gaffié¹. En effet, celle-ci, en se référant à trois auteurs (Moscovici, Jodelet et Guimelli), englobe des éléments non contestés de cette notion. La représentation sociale y est donc définie comme :

[...] un ensemble de connaissances, croyances, schémas d'appréhension et d'action à propos d'un objet socialement important. Elle constitue une forme particulière de connaissance de sens commun qui définit la réalité pour l'ensemble social qui l'a élaborée dans une visée d'action et de communication.

Cette définition met en évidence différentes interactions. Jodelet² précise qu'une représentation sociale « n'est ni le double du réel, ni le double de l'idéal, ni la partie subjective de l'objet, ni la partie objective du sujet. Elle est le processus par lequel s'établit leur relation ». Par ailleurs, l'auteur³ explique que les représentations sociales résultent « d'une interaction entre les données de l'expérience et les cadres sociaux de leur appréhension et de leur mémorisation. » Il nous reste à expliciter ces relations (2.1.1.).

2.1.1. Représentation sociale comme système de relation

La représentation sociale est un système de relation qui doit être analysé comme tel. Il s'agit d'une relation :

- entre le sujet et l'objet (2.1.1.1.),
- entre l'individuel et le social (2.1.1.2),
- entre la représentation sociale et les pratiques sociales (2.1.1.3.).

2.1.1.1. Relation entre le sujet et l'objet

Avant d'analyser la relation entre le sujet et l'objet, il est nécessaire d'explicitier la notion d'objet. Jodelet⁴ explique que l'objet peut être « une personne, une chose, un événement matériel, psychique ou social, un phénomène naturel, une idée, une théorie, etc. » Il peut être bien réel ou imaginaire mais il est toujours requis. Par ailleurs, il doit être « socialement

¹ Gaffié B. Confrontations des représentations sociales et construction de la réalité. *Journal International sur les Représentations Sociales* 2004; 2: 6-19, p. 7.

² Jodelet D. Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie. In : Moscovici S (dir.). *Psychologie sociale*. Paris : PUF, 1984, p. 357-378, p. 362.

³ Jodelet D. *Folies et représentations sociales*. Paris : PUF, 1989, p. 47.

⁴ Jodelet D. Représentations sociales : un domaine en expansion. In : Jodelet D (dir.). *Représentations sociales*. Paris : PUF, 1989, p. 47-78, p. 54.

important. »¹ Or, « tout objet n'est pas forcément objet de représentation »². C'est à travers les différentes dimensions sociales de la communication (institutionnelle, interindividuelle ou médiatique) qu'on peut spécifier un objet de représentation. En effet, ce dernier étant par nature, polymorphe, composite ou complexe³ suscite « des interactions relativement nombreuses et prolongées entre les individus, des prises de position publiques et répétées [...], le développement et la diffusion argumentaire, etc. »⁴

Cela montre bien que l'objet de représentation n'existe pas de façon isolée, « en lui-même »⁵, mais toujours en relation avec le sujet ou un groupe, et par rapport à eux. Comme le souligne Moscovici⁶, « le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts. » C'est la relation entre le sujet et l'objet qui contribue, dans une certaine mesure, à sa construction. La mise en place du sujet et de l'objet peut être brièvement schématisée comme suit :

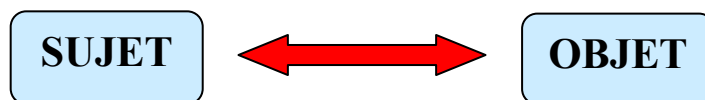


Figure 2 : Relation entre le sujet et l'objet

Toutefois, le sujet interagit toujours avec les autres sujets placés dans une position commune vis-à-vis d'un objet ; ces sujets poursuivent un objectif commun par rapport à cet objet et ils sont relativement interdépendants dans la poursuite dudit objectif. L'ensemble de ces individus constitue un groupe social⁷. L'homogénéité du groupe se définit par rapport à l'objet de représentation et non en fonction du consensus établi entre ses membres. Cette relation est objectivée dans la figure 3 :

¹ Gaffié B. *Op. cit.*, p. 7.

² Abric JC. Les représentations sociales : aspects théoriques. In : Abric JC (dir.). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF, 1994, p. 11-36, p. 24.

³ Moliner P, Rateau P, Cohen-Scalo V. *Les représentations sociales. Pratique des études de terrain*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2002, p. 22.

⁴ Flament C, Roquette ML. *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*. Paris : Armand Colin, 2003, p. 33.

⁵ Abric JC. *Op. cit.*, p. 12.

⁶ Moscovici S. Préface. In : *Op. cit.*

⁷ Moliner P, Rateau P, Cohen-Scalo V. *Op. cit.*, p. 21.

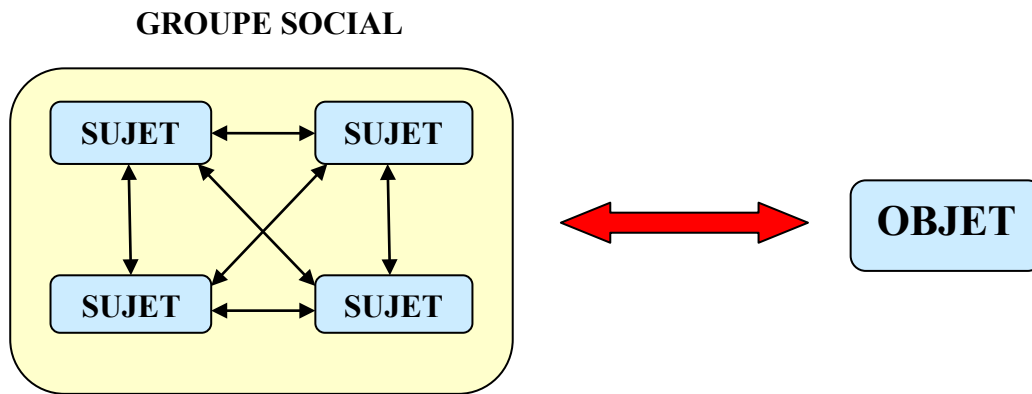


Figure 3 : Relation entre le groupe social et l'objet

Il est cependant important de remarquer que le consensus absolu entre les membres d'un groupe n'existe pas. Il porte généralement sur certains éléments d'un objet de représentation¹. En effet, l'objet de représentation, complexe par nature, génère une multiplicité d'expériences « de sorte que deux individus n'ont jamais exactement la même expérience de l'objet. »² Ces expériences individuelles constituent une source d'opinions divergentes. Les opinions consensuelles, quant à elles, contribuent à une construction de la vision commune par rapport à un objet de représentation. Autrement dit, la représentation d'un objet est marquée par « la variété des discours individuels tout en renvoyant à des logiques communes à tous. »³ Ce consensus ne résulte pas des facteurs individuels convergents mais il est déterminé par les facteurs communs à tous, c'est-à-dire par le contexte extérieur⁴. Reste à nous interroger sur la relation entre l'individuel et le social (2.1.1.2).

2.1.1.2. Relation entre l'individuel et le social

Le sujet n'aborde pas un objet de façon totalement neutre et univoque. Moscovici⁵ souligne qu'« il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu. » À ce propos, Laplantine⁶ précise que la représentation sociale constitue « [une] rencontre d'une expérience individuelle et de modèles sociaux dans un mode d'appréhension particulier

¹ *Ibid.*, p. 13.

² *Ibid.*, p. 22.

³ *Ibid.*, p. 23.

⁴ Rouquette ML, Rateau P. *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, p. 35.

⁵ Moscovici S. *Op. cit.*

⁶ Laplantine F. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In : Jodelet D (dir.). *Les représentations sociales*. Paris : PUF, 1989, p. 297-318, p. 298.

du réel »¹. En effet, il existe un certain *continuum* entre le sujet lui-même et le contexte extérieur.

Tout d'abord, il s'agit d'un contexte global, c'est-à-dire d'un contexte historique, social et idéologique. C'est justement ce contexte-là qui induit, par la suite, les normes et les valeurs des individus dans un système social donné. Le contexte global dépasse la situation elle-même. Ensuite, il s'agit d'un « contexte immédiat »², propre à une situation donnée. Par ailleurs, il intègre les histoires personnelles des individus et leurs expériences antérieures, liées à un objet de représentation mais activées (ou pas) dans cette situation spécifique. Cela montre bien que la représentation est individuelle et sociale à la fois : elle est consensuelle et marquée par les différences individuelles³. Au « contexte immédiat » s'ajoutent les conditions discursives dans lesquelles une représentation sociale a été utilisée ou verbalisée. En effet, dans la plupart des cas, une représentation sociale est accessible par le biais des productions discursives, dans les actes de langage d'où elle émerge. C'est pourquoi, les caractéristiques de la situation d'énonciation (entre autres : le contexte, les objectifs perçus, le type et la nature d'intervention) peuvent avoir un impact sur une production discursive et, par là, sur une représentation sociale. Il arrive très souvent que la production discursive sous-tendue par une représentation sociale se présente comme « une explication de la position défendue »⁴ où s'enchaînent les causes et les conséquences. Il est donc préférable de recueillir une représentation directement dans une situation donnée. *A contrario*, lors de l'analyse d'une représentation, il est indispensable de prendre en considération les intentions de la personne qui produit le discours et les spécificités du contexte d'énonciation. Schématiquement, on peut présenter ces relations de la façon suivante (*cf.* Figure 4) :

¹ *Ibid.*

² Terme utilisé entre autres par Abric JC. *Op. cit.*

³ Abric JC. *Op. cit.*, p. 29.

⁴ Moliner P, Rateau P, Cohen-Scalo V. *Op. cit.*, p. 27.

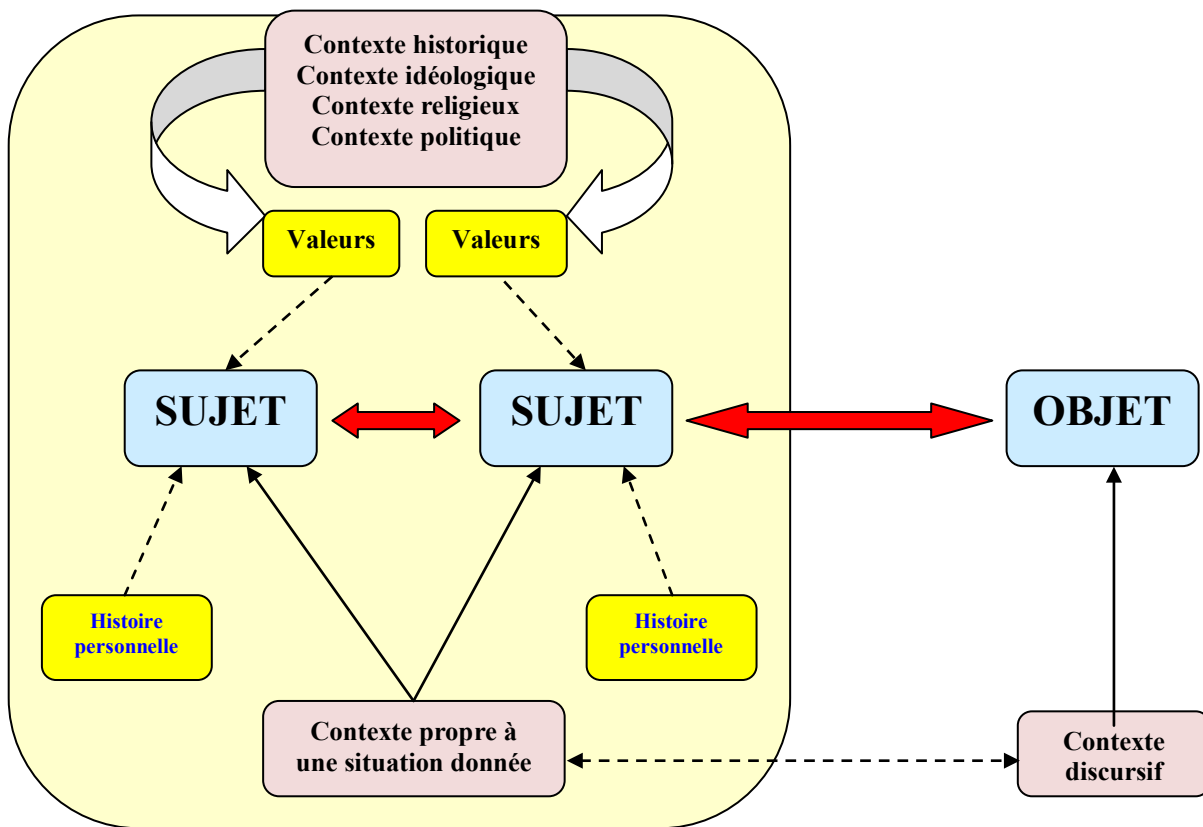


Figure 4 : Relation entre l'individuel et le social

Ce schéma peut être appliqué en cas d'analyse de représentations sociales des sujets relevant d'un seul pays. Cependant, il semble difficilement applicable, voire inapplicable en cas d'analyses comparées entre les sujets de différents pays. C'est pourquoi, à la lumière des considérations théoriques ci-dessus, il convient d'introduire, par hypothèse, trois notions indispensables, à notre sens, pour construire notre objet de recherche. Il s'agit d'un « macro-contexte », d'un « substrat macrocontextuel » (qui correspond au « contexte global » cité plus haut) et d'un « microcontexte » (qui correspond au « contexte immédiat » ou contexte propre à une situation donnée). D'après nous, ces trois types de contexte s'influencent mutuellement mais ils se situent à trois niveaux différents. Ainsi distinguons-nous :

- « **macrocontexte** » : contexte international, propre à tous les pays du monde¹,
- « **substrat macrocontextuel** » : contexte propre à un pays donné (contexte historique, idéologique, social, etc. d'un pays donné)²,
- « **microcontexte** » : contexte propre à une situation donnée³.

Ces liens entre « macrocontexte », « substrat macrocontextuel » et « microcontexte » peuvent être schématisés de la façon suivante (cf. Figure 5) :

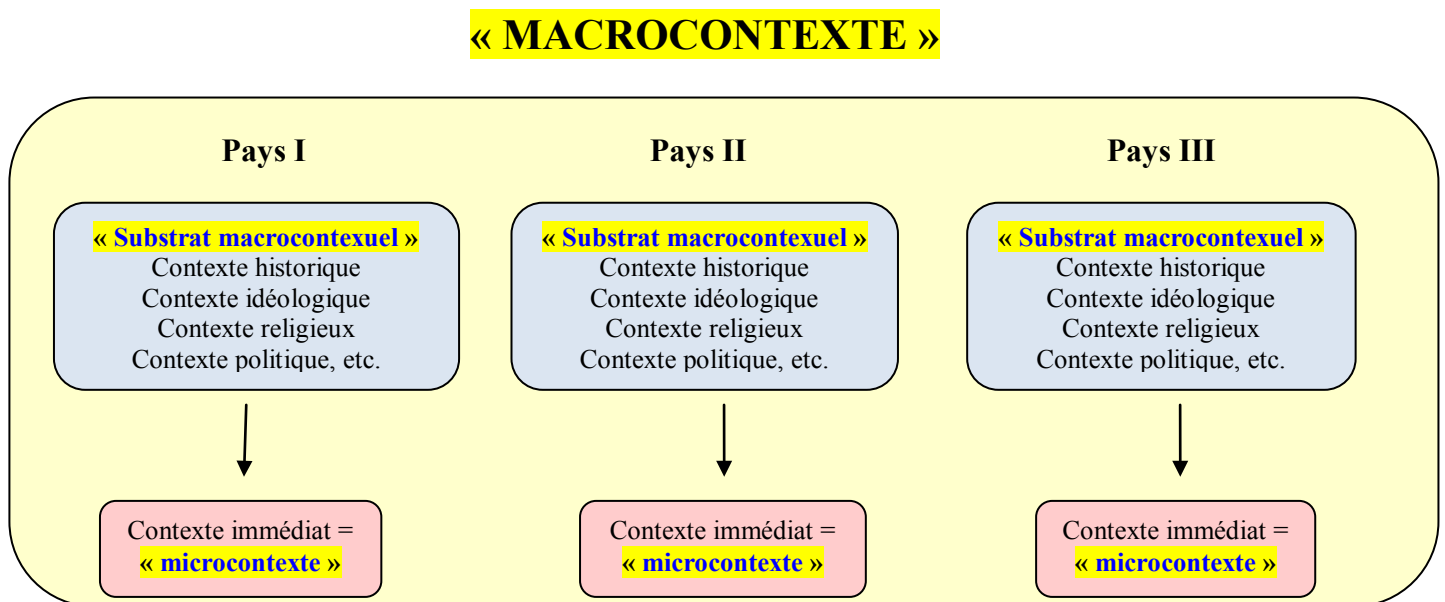


Figure 5 : « Macrocontexte », « substrat macrocontextuel » et « microcontexte »

Ainsi la notion de réalité objective est-elle remise en question. Selon Abric⁴, la réalité objective n'existe pas : toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée et restructurée par l'individu en fonction des nombreux facteurs évoqués plus haut ; « et c'est cette réalité appropriée et restructurée qui constitue pour l'individu ou le groupe la réalité même. »

Étant donné que les éléments constituant une représentation sociale sont partagés par le groupe, l'individu qui exprime une représentation sociale à propos d'un objet a l'impression de décrire cet objet tel qu'il est réellement. Il le présente comme une évidence, une « réalité

¹ Termes et définitions proposés par nous.

² *Idem.*

³ *Idem.*

⁴ Abric JC. *Op. cit.*, p. 13.

objective », sans se rendre compte de sa dimension représentationnelle : « la représentation fait la conviction autant que la conviction fait la représentation. »¹

Il est donc tout à fait possible que deux groupes sociaux homogènes par rapport à l'objet de représentation, se trouvant dans des conditions différentes, aient des représentations différentes². À ce propos, Moscovici³ remarque que, « l'analyse des représentations doit être comparative par définition : elle implique la comparaison entre groupes, la comparaison entre cultures, et la comparaison entre mentalités et idéologies. » Expliquons maintenant un troisième type de relation : la relation entre la représentation sociale et les pratiques sociales.

2.1.1.3. Relation entre la représentation sociale et les pratiques sociales

Avant de nous interroger sur le rapport entre la représentation sociale et les pratiques sociales, il convient d'explicitier l'expression « pratiques sociales ».

Les « pratiques sociales » peuvent être définies comme « des systèmes d'action socialement structurés et institués en relation avec des rôles. »⁴ Elles relèvent donc d'une dimension sociale. Il est cependant important de préciser qu'il existe trois « types » de pratiques sociales : les pratiques effectives, les pratiques observées et les pratiques représentées (inférées par le discours).

La relation unissant représentations sociales et pratiques (quel que soit le type) est source de nombreuses polémiques : sont-ce les représentations qui ont un impact sur les pratiques ou l'inverse ? Dans quelle mesure ? Les deux sont-elles indissociables ?

Selon « une position radicale »⁵, ce sont exclusivement les pratiques qui déterminent les représentations. Beauvois et Joule (1981), en insistant sur une conception de l'homme soumis, expliquent que c'est le cadre institutionnel et l'environnement social, et plus précisément le contexte du pouvoir auquel les individus sont confrontés qui leur imposent les pratiques. Ils avancent que ce sont « les pratiques obligées » qui forgent les représentations. Cette position,

¹ Mannoni P. *Les représentations sociales*. Paris : PUF, 2006, p. 68.

² Flament C. Structure, dynamique et transformation des représentations sociales. In : Abric JC (dir.). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF, 1994, p. 37-58.

³ Moscovici S (1986). *Op. cit.*

⁴ Jodelet D, Moscovici S. Les représentations sociales dans le champ social. *Revue internationale de psychologie sociale* 1990; 3: 285-288.

⁵ Abric JC. Pratiques sociales, représentations sociales. In : Abric JC (dir.). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF, 1994, p. 217-238, p. 218.

bien que très claire, ne prend pas cependant en compte trois facteurs majeurs pouvant avoir un impact sur la constitution des représentations¹. Tout d'abord, il s'agit des facteurs culturels (l'histoire du pays, voire de la civilisation, et l'histoire du groupe, sous-jacentes à la mémoire collective) qui constituent un cadre dans lequel les individus interprètent leurs pratiques. À cela s'ajoutent des facteurs liés au système de normes et de valeurs. Comme l'explique l'auteur², « les pratiques développées par les sujets ne peuvent pas être indépendantes des normes et des valeurs auxquelles ils se réfèrent, en tout cas dans toutes les situations où existe un choix possible entre les conduites différentes. » Les systèmes de normes et de valeurs socialement et historiquement déterminés contribuent à la construction d'une représentation. Enfin, il s'agit de facteurs liés à l'activité du sujet. En effet, des études ont montré que tous les processus « qui permettent à l'individu d'organiser ses expériences subjectives, qui structurent et façonnent l'interaction sociale [font que] la représentation est une action sur la réalité. »³

Depuis 1961, plusieurs recherches ont été réalisées dans le but de vérifier l'hypothèse selon laquelle ce ne sont pas seulement les composantes objectives de la situation qui déterminent les pratiques mais aussi la représentation de cette situation. Elles ont montré que les représentations et les pratiques étaient en interaction. L'une des études, celle de Jodelet⁴, a par ailleurs montré que « certains aspects des représentations sont explicitement véhiculés dans les discours et d'autres enfouis dans les pratiques. » Autrement dit, certains éléments de la représentation n'apparaissent pas directement dans le discours de l'individu, ils ne sont ni pensés ni verbalisés mais seulement agis. Ils ne sont donc accessibles que par les pratiques. L'existence d'une relation entre pratiques, représentations et discours est avérée.

Dès lors, « pratiques », « représentations » et « discours » appartiennent à un système à trois pôles indissociables. C'est pourquoi, chaque analyse devrait porter sur le système tout entier. Ces trois éléments sont à la fois déterminants et déterminés (*cf.* Figure 6).

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*, p. 220.

³ *Ibid.*, p. 221.

⁴ Jodelet D. *Op. cit.*, p. 366.



Figure 6 : Relation entre les pratiques sociales, les représentations sociales et le discours

2.1.2. Structure de représentation sociale

Toute représentation comporte deux composantes : des éléments constitutifs et des relations qu'entretiennent ces éléments entre eux mais aussi avec l'environnement social¹. Ces deux composantes font émerger le sens d'une représentation.

Abric² est l'un des premiers à expliquer la structure interne d'une représentation. Il distingue « noyau central » et « éléments périphériques » : « toute représentation est organisée autour d'un noyau central, constitué d'un ou de quelques éléments qui donnent à la représentation sa signification. » Ce noyau central, étant un élément fondamental d'une représentation, « peut [...] dépasser le simple cadre de l'objet de la représentation pour trouver directement son origine dans des valeurs qui le dépassent. »³ Il est lié au contexte global, c'est-à-dire aux conditions historiques, sociales, idéologiques, etc. et, par là, aux valeurs et aux normes. L'élément central (ou les éléments centraux) formant un noyau central fait/font l'objet de forts consensus au sein du groupe. Les éléments périphériques, en s'organisant autour du noyau central, constituent « le plus gros contenu de la représentation, sa partie la plus accessible. »⁴ Directement liés au noyau central, ils sont affectés par son sens. Contrairement à lui, ils sont liés « au contexte contingent et immédiat auquel sont confrontés les individus. »⁵ C'est pourquoi, ils ne font pas toujours consensus. Par ailleurs, les points de discordance ne sont pas tous de la même nature. C'est justement la coexistence de ces deux systèmes qui explique qu'une représentation est, d'une part, marquée par les différences individuelles et, d'autre part, référée à une logique commune. L'analyse d'une représentation sociale nécessite donc

¹ Par « élément » on entend « entité cognitive, usuellement repérée par un mot ou une expression verbale. Il résume une idée, une pensée ou une opinion qui peut être exprimée de façon diverse par les individus » (Pétard JP (dir.). *Psychologie sociale*. Paris : Bréal, 1999, p. 172).

² Abric JC. *Op. cit.*, p. 19.

³ *Ibid.*, p. 21.

⁴ *Ibid.*, p. 25.

⁵ *Ibid.*, p. 35.

une approche méthodologique qui permettra, d'abord, de repérer et de faire émerger les éléments constitutifs d'une représentation (noyau central et éléments périphériques), puis, de connaître les liens unissant ces éléments. Ce problème sera abordé dans la partie « Méthodologie » (II.). Explicitons maintenant la notion de représentation linguistique (2.2.).

2.2. Notion de représentation linguistique

L'expression « représentation linguistique », étant apparue dans la littérature sociolinguistique assez tardivement, en 1990¹, n'est pas clairement appréhendée par tous les auteurs ; elle est difficilement définissable. Une brève revue de littérature relative à la sociolinguistique a montré qu'à cause du qualificatif « linguistique », cette expression peut être comprise de deux façons : soit comme une représentation *de* la langue, soit comme une représentation *dans* la langue. Autrement dit, soit la langue constitue l'objet de représentation, soit elle est le vecteur d'expression, une manifestation linguistique d'une représentation sociale². Cette double acception, la langue en tant qu'objet ou en tant qu'outil, peut prêter à confusion (*cf.* Figure 7).

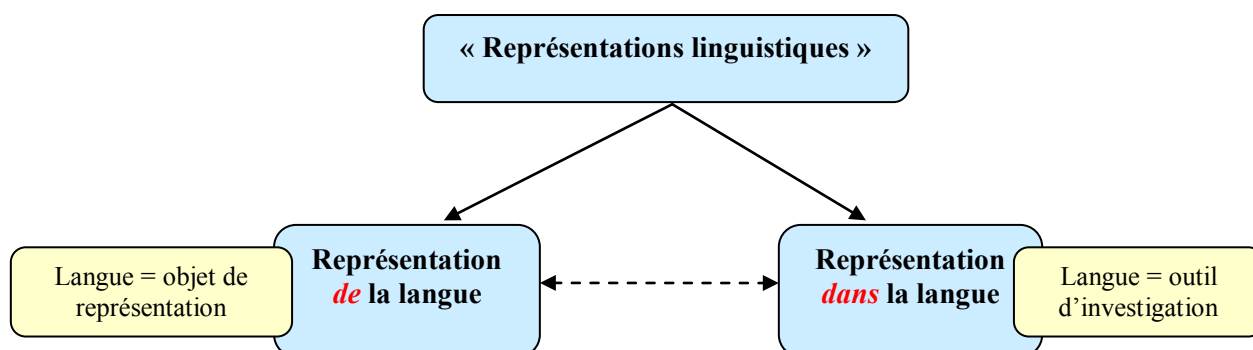


Figure 7 : Représentations linguistiques : ambiguïtés

Il est important de souligner que la représentation linguistique entendue comme la représentation **de la** langue domine en sociolinguistique. Toutefois, dans le cadre de cette thèse, l'expression « représentation linguistique » sera utilisée dans le sens de « représentation **dans** la langue », c'est-à-dire la manifestation linguistique d'une « représentation sociale »

¹ L'absence de cette expression pendant les décennies précédentes n'équivaut pas à l'absence d'intérêt pour cette notion : au fil des années, elle suscitait l'intérêt et elle était étudiée, sans pour autant être ainsi nommée ; d'autres termes ou expressions ont été utilisés. Cette thématique dépasse le cadre de cette thèse d'éthique et n'y sera pas traitée.

² Les deux sont possibles, également. Cette thématique dépasse le cadre de notre thèse et n'y sera pas traitée.

(telle qu'elle a été définie plus haut) : les formulations qui véhiculent les « représentations sociales. »

Ainsi l'appréhension des représentations sociales est-elle inséparable de la formation d'un langage les concernant¹. En effet, dans l'exploration des représentations, le degré d'explicitation de la formulation désignant l'objet de représentation montre la façon dont le sujet assume son rapport à cet objet. En d'autres termes, il montre « une disponibilité de la notion », c'est-à-dire qu'il met en évidence la facilité d'accès à la représentation². Ainsi l'objet de représentation peut-il être nommé de trois façons :

- directement, tel quel, suggérant que le sujet n'a pas de difficultés à aborder l'objet de représentation,
- quasi-directement suggérant une gêne par rapport à l'objet de représentation,
- indirectement suggérant un certain tabou autour de l'objet de représentation.

2.3. Synthèse

Pour conclure, il est nécessaire de mettre en exergue la relation entre les « représentations sociales », les « représentations linguistiques » et les « pratiques sociales ». Le schéma 8 ci-dessous illustre ces relations :

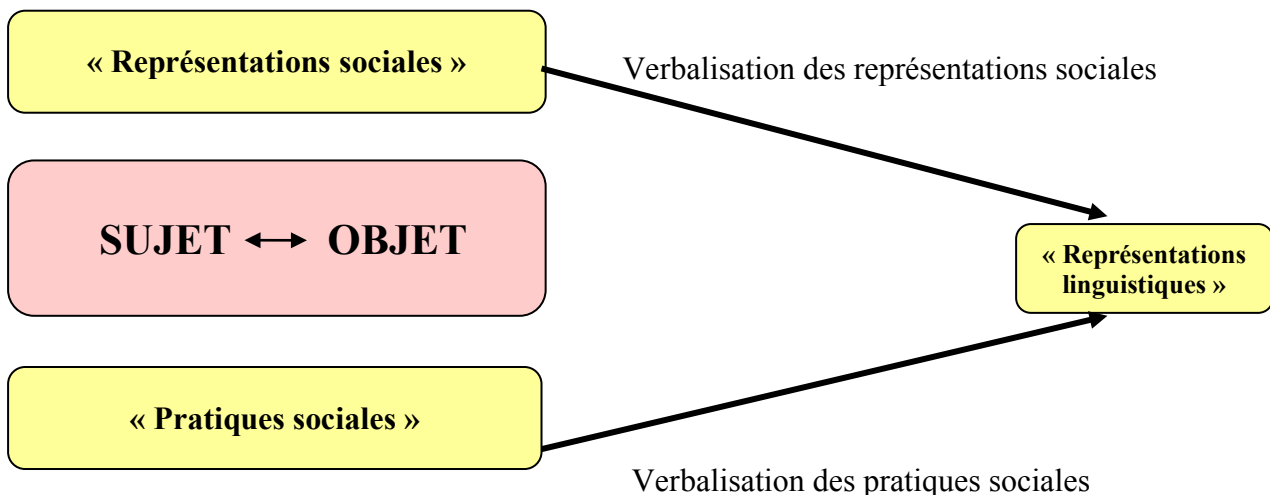


Figure 8 : Relation entre les représentations et les pratiques

¹ Herzlich C. La représentation sociale. In : Moscovici S (dir.). *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Larousse, 1972, p. 308.

² Castel P. Les formulations du Référent-Noyau comme traces discursives de positions idéologiques. *Bulletin de Psychologie* 1995; 48: 681-686.

3. « Macrocontexte » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Comme nous l'avons évoqué plus haut, dans la cadre de cette thèse, nous ne nous intéressons qu'à la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », dans le domaine de la médecine palliative. Eu égard aux considérations théoriques ci-dessus, il convient donc de l'aborder *via* différents « macrocontextes », tels que :

- « macrocontexte historique » (3.1.),
- « macrocontexte sociétal » (3.2.),
- « macrocontexte linguistique » (3.3.),
- « macrocontexte médical » (3.4.),
- « macrocontexte juridique » (3.5.)¹.

En l'absence de définitions précises dans la littérature de chaque domaine considéré, une définition sera proposée, dans chacun des chapitres correspondants. Soulignons que nous avons choisi d'étudier les faits *via* le regard spécifique de chaque domaine porté sur le réel, sachant que ces champs possèdent des zones d'intersection et d'interpénétration s'influençant mutuellement.

3.1. « Macrocontexte historique »

Par le « macrocontexte historique », nous entendrons le contexte historique des soins palliatifs modernes : leur origine et leur philosophie. Dans un premier temps, nous présenterons donc la naissance des soins palliatifs modernes, à travers l'engagement de Cicely Saunders (3.1.1.). Cela nous permettra de mieux saisir la philosophie des soins palliatifs (3.1.2.), qui sera exposée dans un second temps. Enfin, nous nous arrêterons sur l'émergence des soins palliatifs dans le monde (3.1.3.). Soulignons que notre approche historique est réductrice car « l'histoire des soins palliatifs relève bien de la compétence des historiens des mentalités qui trouvent, dans l'émergence de ce mouvement, l'expression d'une nouvelle attitude à l'égard du mourir »².

¹ Expressions proposées par nous.

² Thominet P. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs. In : Salamagne MH, Thominet P (dir.). *Accompagner : 30 ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015, p. 36.

3.1.1. Naissance des soins palliatifs modernes : engagement de Cicely Saunders

La naissance des soins palliatifs modernes est incontestablement liée à Cicely Saunders (1918-2005). Son parcours original, sa rencontre avec un jeune Polonais, son mûrissement personnel et, finalement, son engagement pour la création des soins palliatifs méritent d'être évoqués.

Cicely Saunders a grandi dans une famille aisée mais aux relations conflictuelles¹⁻⁵. Son enfance lui a laissé un sentiment de rejet et d'échec. Peut-être, est-ce la raison pour laquelle elle manifesta une réelle maturité par rapport aux jeunes de sa génération⁴. Au moment où la Deuxième Guerre a éclaté, elle étudiait la politique, la philosophie et l'économie à Oxford, en vue de devenir assistante d'un homme politique. Contre l'avis de ses parents, elle est alors rentrée à l'École des soins infirmiers du *St Thomas' Hospital* de Londres, ce qui était sa véritable vocation. Mais, ses soucis de santé l'ont obligée à y renoncer. Elle a donc décidé de se former pour devenir travailleuse sociale en santé publique. C'est à cette époque-là, et plus précisément en 1947, qu'elle a vécu un événement important : elle a rencontré David Taşma.

David Taşma, Polonais de confession juive, âgé de 40 ans, avait vécu le drame du ghetto de Varsovie. Il était atteint d'un carcinome du rectum inopérable, stomisé et placé dans un service de chirurgie dans un hôpital à Londres. Cicely Saunders, en tant que travailleuse sociale, a été amenée à s'occuper de ses problèmes matériels. David vivait dans une grande souffrance physique et existentielle. Loin des siens, abandonné, seul et douloureux, il se posait des questions existentielles. Sa vie lui semblait inaccomplie et dépourvue de sens. Saunders, extrêmement sensible à cette souffrance, a décidé de lui rendre visite régulièrement. Elle ne pouvait pas soulager ses douleurs physiques mais elle lui donnait sa présence bienveillante, son écoute, sa compréhension et son amitié. Ses longues conversations avec David l'ont profondément marquée. Des prises de conscience se faisaient progressivement en elle. Elle comprenait, peu à peu, que sa véritable vocation était d'être au service des malades en fin de vie. Deux phrases-clés de David l'ont marquée et encouragée à aller plus loin. Tout

¹ Lamau ML. Origine et inspiration. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 26-41.

² Lamau ML. *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*. Paris : Éditions du Centurion, 1994.

³ Du Boulay S. *Cicely Saunders: The Founder of the Modern Hospice Movement*. Londres: Hodder & Stoughton, 1984.

⁴ Saunders C. L'hospice : un lieu de rencontre pour la science et la religion. In : Dulumeau J (dir.). *Le savant et la foi. Des scientifiques s'expriment*. Paris : Flammarion, 1989, p. 259-272.

d'abord, il lui a légué une somme de 500 livres pour qu'elle puisse « ouvrir une fenêtre dans [son] futur établissement ». D'après elle, le mot « fenêtre » a été employé dans un sens métaphorique : la fenêtre symbolisait, d'une part, une ouverture au monde et, d'autre part, une ouverture aux malades et à leurs proches, mais également une ouverture des malades les uns par rapport aux autres. La deuxième phrase-clé de David était la suivante : « Je ne demande que ce que vous avez dans l'intelligence et le cœur. » Elle l'a comprise comme un encouragement à s'engager dans une mission ayant comme base deux éléments indissociables : une recherche scientifique rigoureuse au bénéfice des malades en fin de vie et une présence bienveillante au chevet du malade.

Deux mois après la première rencontre, David Taśma est décédé. Mais cette amitié de deux mois a été très intensément vécue par Saunders. Elle le souligna, à plusieurs reprises, considérant ce jeune Polonais « comme le véritable fondateur de *St Christopher's Hospice* et [comme] l'élan donné au mouvement des hospices ».

La rencontre avec David l'a amenée à constater que la prise en charge des malades en fin de vie était inappropriée : la souffrance physique n'était pas suffisamment soulagée, sans parler de la souffrance existentielle. Cela lui était intolérable. Afin de changer cette situation, elle a envisagé de reprendre sa profession d'infirmière. Mais un ami médecin lui a fait comprendre qu'en tant qu'infirmière, elle n'aurait pas l'autorité nécessaire pour introduire des changements. La seule manière de changer les choses, c'était de devenir médecin, même au risque de vivre de grandes frustrations. Ainsi, à l'âge de 33 ans, elle a commencé ses études de médecine. Une fois le diplôme obtenu, elle a commencé à mettre ses idées en pratique. Une dizaine d'années plus tard, plus précisément en 1967, à Sydenham, au Sud-Est de Londres elle a ouvert *St Christopher's Hospice*. Son rêve vieux de 20 ans s'était enfin réalisé. Mais l'hospice, ce n'est pas uniquement un établissement, c'est aussi une certaine philosophie du soin.

3.1.2. Philosophie des soins palliatifs

Cicely Saunders a souligné, et ce, à plusieurs reprises¹ que le soulagement de la douleur physique et d'autres symptômes pénibles mais aussi le soulagement de tous les autres aspects de la souffrance devraient être une priorité. À force d'étudier la douleur physique et, surtout, à force d'accompagner les malades en fin de vie, elle s'est rendue compte que dans la mesure

¹ Saunders C. Hospices Worldwide: A Mission Statement. *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Company, 1997.

où la douleur physique était soulagée, d'autres aspects de la souffrance apparaissaient. Un jour, interrogée sur sa douleur, une malade lui a répondu « La douleur ? Mais tout est douleur ! »¹. C'est cette réaction, mais aussi bien d'autres exprimant la même idée, qui l'ont fait avancer dans sa réflexion. Ainsi a-t-elle élaboré le concept de douleur totale (*total pain*)². Cette douleur ne se résume pas à une douleur physique. Elle comporte certes, une douleur physique, mais aussi une douleur psychique, une douleur sociale et une douleur spirituelle, ce que la figure 9 illustre³ :

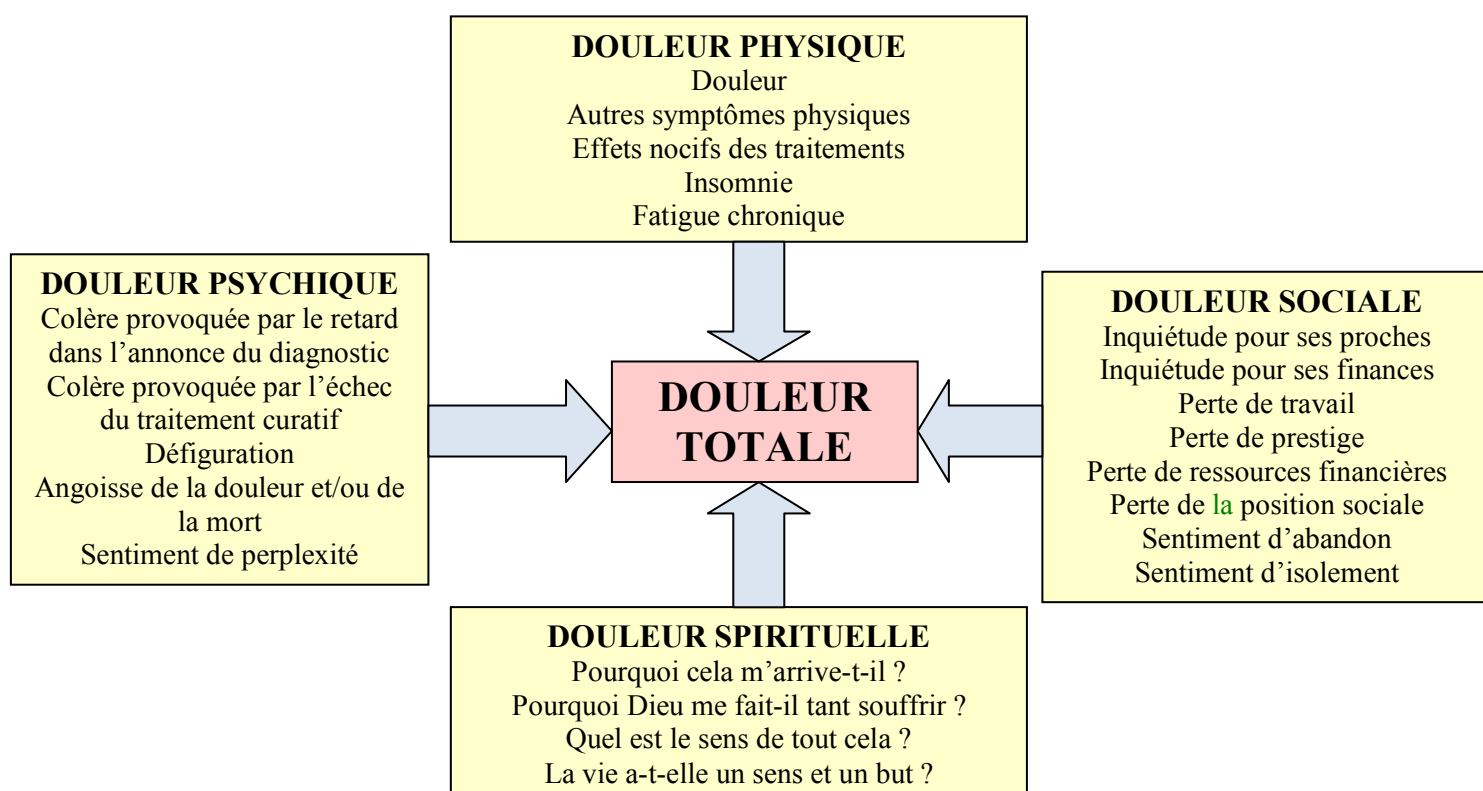


Figure 9 : Douleur totale (*total pain*) et ses aspects intercorrélés

Comme elle le soulignait, ces différents types de douleurs interagissent. Il est donc déraisonnable de soigner l'une sans se préoccuper des toutes les autres. Une présence bienveillante et une écoute attentive sont susceptibles d'apaiser la douleur physique.

¹ « Mrs H., tell me about your pain. She said: Well doctor, it began in my back but now it seems that all of me is wrong... »

² Par la suite, ce concept a été reconnu par l'Organisation mondiale de la Santé (Organisation mondiale de la Santé. *Traitement de la douleur cancéreuse*. Genève, 1987, p. 9-11).

³ Schéma élaboré selon Looking forward to cancer pain relief for all. International Consensus on the Management of Cancer Pain. WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Oxford, UK 1997, p. 21. In Dangel T. « Cicely Saunders (1918-2005) ». Disponible en ligne : <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Historia/CicelySaunders.pdf> (Accès, le 20/02/2014).

Inversement, un analgésique puissant risque de s'avérer inefficace si la douleur psychique n'est pas soulagée¹. C'est pourquoi, tous les composants de la « douleur totale » devraient être pris en charge. Précisions que le concept de douleur totale est fondé sur une certaine vision de la personne humaine. En effet, selon Saunders, le malade est un tout (*a whole person*)² et devrait être considéré comme tel. Il est, d'abord, un esprit, une entité affective incarné dans un corps. Ensuite, il est un membre d'une communauté (famille, proches, etc.). Par ailleurs, le cadre de vie dans lequel il vit et qui le façonne en retour joue un rôle important, également. Enfin, le malade est indissociable de son histoire personnelle, des hauts et des bas de son existence. C'est justement ce « tout » qui le rend singulier et unique, suscitant ainsi un appel à la sollicitude. Cette philosophie est parfaitement résumée dans une phrase que Saunders³ citait fréquemment : « Tu es important car Toi, c'est Toi. Tu es important jusqu'au dernier instant de ta vie et nous ferons de notre possible pour que tu puisses mourir paisiblement mais aussi vivre pleinement jusqu'au bout. »⁴ Cette phrase exprime également son positionnement vis-à-vis de l'euthanasie. En effet, en 1976, lors d'un débat sur l'euthanasie en Grande-Bretagne, elle a exprimé sa vive opposition à l'égard de cette pratique. Elle a constaté que les gens souffraient alors qu'ils ne le devraient pas et que des progrès avaient été réalisés tant dans le domaine des thérapeutiques que dans celui des réflexions éthiques (réflexions du pape Pie XII). Elle a également insisté sur l'impérieuse nécessité de ne pas confondre l'euthanasie avec l'arrêt des moyens qui prolongent artificiellement la vie, ni avec l'utilisation de médicaments contre la douleur, susceptibles de raccourcir la vie : « Le Mouvement des hospices a pris une position très ferme contre toute législation de l'euthanasie active, même entourée de toute sorte de garde-fous et de procédures à respecter. »⁵

Il est à noter que Saunders a reconnu la sédation comme une thérapie nécessaire en soins palliatifs. Elle a souligné que cette thérapie devrait être réservée aux malades dont le pronostic vital est engagé à court terme (derniers jours et dernières heures de la vie), notamment en cas d'hémorragie massive, de détresse respiratoire, de délirium et de douleur incontrôlable. Dans

¹ Saunders C. Some Challenges that face us. Second Congress of the European Association for Palliative Care Brussels, 19-22 October 1992. *Pall Med* 1993; 7: 77-83.

² Saunders C. Living with dying. *Man and Medicine* 1976; 1: 227-242.

³ Saunders C. Care of the dying – 1. The problem of euthanasia. *Nursing Times* 1976; 72: 1003-1005.

⁴ « You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die ». In : *Ibid.*

⁵ Saunders C (1989). *Op. cit.*, p. 268.

ces situations-là, « il faut avoir recours plutôt à la sédation qu'à l'analgésie »¹. La sédation ne devrait pas être induite à l'aide des opiacés qui devraient être réservés au traitement de la douleur².

3.1.3. Émergence des soins palliatifs dans le monde

Après la création du *St Christopher's Hospice* par Cicely Saunders, en 1967, d'autres hospices ont été rapidement créés, d'abord au Royaume-Uni, puis au Canada et aux États-Unis. Il importe cependant de remarquer que leur organisation variait d'un établissement à un autre, d'un pays à un autre. L'hospice anglais était un petit hôpital indépendant chargé d'assurer les soins sur place mais aussi au domicile du malade. En revanche, en Amérique du Nord, il s'agissait plutôt d'une unité de soins palliatifs au sein d'un grand hôpital. En 1975, le Dr Balfour Mount a ouvert une unité de soins palliatifs au *Royal Victoria Hospital* de Montréal, au Québec. C'est à ce moment-là que l'expression « Mouvements des Hospices » (reconnue et utilisée par Cicely Saunders et, ensuite, reconnue par les pays qui ont adopté le modèle anglais) a été remplacée par celle de « Mouvement des soins palliatifs » (expression plus compréhensible pour les francophones³). Les soins palliatifs ont commencé à se développer à travers le monde. En 1980, lors de l'*International Hospice Conference*, à Londres, dix-sept pays ont été représentés. Quelques années plus tard, Saunders a remarqué que, dans les différents Hospices, les soins palliatifs n'étaient pas toujours dispensés dans l'esprit et à l'image de ceux pratiqués au *St Christopher's*⁴. C'était acceptable à condition qu'ils soient en accord avec la philosophie du soin dudit hôpital.

En 1990, les soins palliatifs ont été officiellement reconnus par l'Organisation mondiale de la Santé : une définition des soins palliatifs a été proposée (1990). Ensuite, en 2002, elle a été modifiée⁵. Selon cette dernière, les soins palliatifs :

¹ Saunderson C. *Cicely Saunders : selected writing 1958-2004*. Oxford : Oxford University Press, 2006, p. 24.

² Saunders C. The last stages of life. *American Journal of Nursing* 1965; 65: 70-75.

³ En français, le terme d'hospice signifie « maison où des religieux donnent l'hospitalité aux pèlerins, aux voyageurs », « établissement public ou privé, dont le régime est voisin de celui des hôpitaux, qui accueille les vieillards, les infirmes, les incurables, les enfants abandonnés, orphelins [...] l'hospice n'était pas donc destiné uniquement aux malades. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible en ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/hospice> (Accès, le 20/06/2014).

⁴ Saunders C. "Foreword". In : Zimmerman *Hospice. Complete Care for the Terminal Ill*. Urban & Schwarzenberg, p. XII-XII.

⁵ La définition de 2002 ne diffère pas considérablement de celle de 1990 ; elle met plus d'accent sur la qualité de vie du patient et de sa famille.

[...] cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort [...]¹.

Analysons maintenant le « macrocontexte sociétal » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

3.2. « Macrocontexte sociétal »

Le « macrocontexte historique », tel que défini et présenté plus haut, est intimement lié au « macrocontexte sociétal », c'est-à-dire au positionnement des différentes religions face aux soins palliatifs, et plus précisément à la sédation continue, maintenue jusqu'au décès. Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs a en effet constaté que : « science et religion sont inextricablement liées à *St Christopher* et, de fait, dans l'ensemble du Mouvement des hospices »².

D'abord athée jusqu'à ce qu'elle ait commencé sa formation d'infirmière, Saunders a renoncé à son athéisme à cette époque et s'est engagée dans la foi chrétienne (confession protestante). Depuis « cette conversion », elle est restée profondément chrétienne, pour toujours. Une fois le diplôme de docteur en médecine obtenu, elle a été acceptée par les sœurs de la charité irlandaises de confession catholique dans leur *Hospice St Joseph* (établissement destiné aux cancéreux en phase terminale), pour faire une recherche sur la douleur, mais elle assurait aussi

¹ Traduction en français. Disponible en ligne: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf> (Accès, le 06/06/2015).

Définition originale des soins palliatifs : « *Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.* » Disponible en ligne : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#> (Accès, le 06/06/2015).

² Saunders C (1989). *Op. cit.* p. 263.

les soins quotidiens aux malades souffrant de tumeurs malignes. Comme elle l'a dit, sa présence auprès des malades en fin de vie était aussi une recherche personnelle sur sa vocation de chrétienne qui s'accomplissait¹. En effet, elle entendait l'accompagnement comme une « veille », autrement dit, comme une présence, souvent silencieuse. Comme elle l'a remarqué, c'est ce que Jésus avait demandé à ses disciples dans le jardin de Gethsémani. Elle l'a expliqué ainsi :

I have tried to sum up the demands of this work we are planning in the words "Watch with me". Our most important foundations for St Christopher's in the hope that in watching we should learn not only how to free patients from pain and distress, how to understand them and never let them down, but also how to be silent, how to listen et how just to be there².

En 1969, elle a obtenu le titre de docteur *honoris causa* en sciences de l'Université de Yale pour « [avoir combiné] les connaissances de la science et les intuitions de la religion pour soulager les douleurs physiques et l'angoisse des esprits, [pour avoir fait progresser] les aspects humanitaires des soins à tous les stades de la maladie »³.

Cela laisse penser que dans engagement dans le « Mouvement des soins palliatifs » était d'inspiration chrétienne⁴.

La connotation religieuse était forte à *St Christopher*. Il y avait de nombreux croyants de diverses confessions parmi le personnel et les résidents. Au sous-sol se trouvait une chapelle où un service œcuménique avait lieu chaque matin. Les infirmières disaient la prière dans chaque service au début et à la fin de la journée⁵. Il est cependant important de remarquer que l'établissement recevait chacun, quelle que fût sa religion. L'accompagnement n'avait pas pour but de provoquer des conversions. *A contrario*, il s'agissait de permettre au malade de trouver son propre chemin de Vérité. Saunders⁶ l'a expliqué ainsi :

[...] nous n'avons aucun souci d'évangélisation et ne désirons pas que nos patients partagent nos conceptions. Nous sommes d'ailleurs nous-mêmes une communauté constituée de personnes appartenant à des fois ou des philosophies différentes, voire n'ayant aucun engagement de cette sorte. Ce que nous avons en commun est le souci de chaque individu que nous prenons en charge. [...] le personnel de l'hospice St Christopher

¹ *Ibid.* p. 267.

² Saunders C. Watch with me. *Nursing Times* 1965; 61: 1615-1617.

³ Saunders C (1989). *Op. cit.*, p. 263.

⁴ Lamau ML (2014). *Op. cit.*

⁵ Lamau ML (1994). *Op. cit.*

⁶ Saunders C (1989). *Op. cit.*, p. 269, 271-272.

répète, avec ceux qui partagent des croyances différentes ou qui n'en ont pas, la remarque que le médecin athée adresse à un prêtre dans le roman de Camus¹, *La Peste* : "Nous travaillons ensemble pour quelque chose qui nous réunit au-delà des blasphèmes et des prières."

Cette attitude est en accord avec le principe de la liberté de religion² qui, en sous-entendant le principe de non-discrimination, est reconnu sur le plan du droit international et européen³. Il s'agit notamment de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948)⁴⁵ dont l'article 18 est rédigé ainsi :

Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction, seul ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites.

La *Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*, plus communément appelée la *Convention européenne des droits de l'homme* (1950)^{6,7}, considérant la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, évoque ce principe, également. L'article 9 de ladite Convention intitulé « Liberté de pensée, de conscience et de religion » est rédigé comme suit :

1. Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction, ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction individuellement ou collectivement, en public ou en privé, par le culte, l'enseignement, les pratiques et l'accomplissement des rites.

2. La liberté de manifester sa religion ou ses convictions ne peut faire l'objet d'autres restrictions que celles qui, prévues par la loi, constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité publique, à la protection de l'ordre, de la santé ou de la morale publiques, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.⁸

¹ Camus A. *La Peste*. Paris : Gallimard, 1947, p. 174-175.

² Et non le principe de laïcité ; les textes de référence ne contiennent pas le terme « laïcité ».

³ Messner F (dir.). *Droit des religions. Dictionnaire*. Paris : CNRS Éditions, 2010.

⁴ Nations unies. *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Paris, le 10/12/1948. Disponible en ligne : http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/wgme/dv/201/201103/20110309_declarationhu_manrights_fr.pdf (Accès, le 20/11/2015).

⁵ Adoptée à Paris par l'Assemblée générale des Nations unies, le 10 décembre 1948. Dès lors, cette Déclaration est la base de tout le système international des droits de l'homme, malgré les questionnements qu'elle suscite. Sa portée universelle est confirmée par les organes des Nations unies, en particulier par la Cour internationale de justice. In : Decaux E, Bienvenu N. *Les grands textes internationaux des droits de l'homme*. Paris : Direction de l'information légale et administrative, 2016.

⁶ Elle a été ouverte à la signature des États membres du Conseil de l'Europe à Rome, le 4 novembre 1950. Elle est entrée en vigueur le 3 septembre 1953, après 10 ratifications. In : *Ibid.*

⁷ Cour européenne des droits de l'homme. Conseil de l'Europe. *Convention européenne des droits de l'homme*. Disponible en ligne : http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf (Accès, le 20/08/2016).

⁸ *Ibid.*, p. 11.

Précisions que l'idée des soins palliatifs et du soulagement de la souffrance ainsi que l'interdit de l'euthanasie ont été reconnus par les autorités religieuses monothéistes^{1,2,3}. À titre d'exemple, concernant le catholicisme, plusieurs textes s'expriment sur les soins palliatifs et le soulagement de la souffrance. Tout d'abord, le symposium des évêques européens⁴ qui s'est tenu en 1989 à Rome, était très favorable à l'ouverture « de maisons des soins palliatifs, de centres d'accueil pour les mourants » et il a invité les catholiques à y participer activement. En 1995, le Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé⁵ a apporté des éclairages sur l'accompagnement des malades en fin de vie. Par ailleurs, le pape Jean-Paul II (Karol Wojtyła⁶) a souligné l'importance des soins palliatifs et du soulagement de la douleur⁷. Enfin, le *Catéchisme de l'Église catholique*⁸ encourage à administrer « des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé ses jours »⁹ et considère les soins palliatifs comme « une forme privilégiée de la charité désintéressée »¹⁰ ; à ce titre, ils doivent être encouragés.

3.3. « Macrocontexte linguistique »

Par le « macrocontexte linguistique », nous entendons tout élément linguistique permettant de mieux saisir le sens de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », et plus précisément celui de son correspondant anglais « *continuous sedation until death* ».

¹ Lévy I. *Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants*. Paris : Éditions De Boeck-Estem, 2013.

² Lévy I. *Croyance & Laïcité. Guide pratique des cultures et des religions. Leurs impacts sur la société française, ses institutions sociales et hospitalières*. Paris : Éditions Estem, 2002.

³ Lévy I. *La religion à l'hôpital*. Paris : Presses de la Renaissance, 2004.

⁴ Symposium sur « Les nouvelles attitudes devant la naissance et la mort », Rome, 1989, DC, n° 1994, 1989, p. 1006-1022.

⁵ Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé. *Charte des personnels de santé*. Cité du Vatican, 1995. Disponible en ligne : http://www.augustines-malestroit.com/pdf/charte_sante.pdf (Accès, le 14/02/2015).

⁶ Né en 1920 à Wadowice en Pologne, décédé en 2005 au Vatican en Italie.

⁷ Jean-Paul II. Lettre encyclique *Evangelium Vitae* du souverain pontife Jean-Paul II aux évêques, aux presbytres et aux diacres, aux religieux et aux religieuses, aux fidèles laïcs et à toutes les personnes de bonne volonté sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humaine. Rome, le 25 mars 1995, n° 65. Disponible en ligne : http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html (Accès, le 24/08/2014).

⁸ *Catéchisme de l'Église catholique*. Disponible en ligne : http://www.vatican.va/archive/FRA0013/_INDEX.HTM (Accès, le 22/07/2014).

⁹ *Ibid.*, n° 2279.

¹⁰ *Ibid.*

Comme nous l'avons annoncé au premier chapitre de cette thèse, il existe, à l'heure actuelle, un flou terminologique et conceptuel autour de la sédation en médecine, notamment dans le champ de la médecine palliative : la terminologie univoque et la définition qui seraient internationalement admises font défaut.

L'expression « *continuous sedation until death* » est absente des dictionnaires généraux et des dictionnaires médicaux de la langue anglaise. C'est pourquoi, il est nécessaire d'étudier son noyau – le terme « *sedation* ».

Le dictionnaire général de la langue anglaise *Oxford Dictionary of English* définit le terme « *sedation* » comme « *a state of calm or sleep produced by a sedative drug* »¹. Un autre dictionnaire général de la langue anglaise précise que : « *If someone is **under sedation**, they have been given medicine or drugs in order to calm them or make them sleep* »².

Le dictionnaire médical de la langue anglaise³ le définit comme « *the production of a sedative effect; the act or process of calming* ».

Rappelons brièvement que l'expression « *continuous sedation until death* » est nouvelle dans la littérature médicale internationale ; elle a été utilisée, pour la première fois, en 2010^{4,5}, sans être définie. D'autres expressions contenant le terme « *sedation* » et exprimant la rupture avec le principe de réversibilité mais aussi avec celui de proportionnalité, telles que « *continuous deep sedation until death* » et « *continuous deep palliative sedation at the end of life* »⁶ ont été utilisées, pour la première fois, en 2010, également^{7,8,9}. Leur définition claire et exacte fait défaut.

Soulignons que si cette expression est nouvelle dans le contexte international, il n'en est pas de même pour la pratique elle-même : Cicely Saunders, pionnière en la matière, a spécifié que cette thérapeutique faisait partie intégrante des soins palliatifs.

¹ *Oxford Dictionary of English*. Oxford : Oxford University Press, 2006, p. 1597

² *Collins Cobuild Advanced Dictionary of English*. *Op. cit.*, p. 1407.

³ *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*. *Op. cit.*, p. 1686

⁴ Papavasiliou E, Brearley S, Seymour J, et al. *Op. cit.*

⁵ Juth N, Lindbland A, Lynoe N, et al. *Op. cit.*

⁶ La rupture avec le principe de réversibilité n'est pas explicitement mise en relief.

⁷ Papavasiliou E, Brearley S, Seymour J, et al. *Op. cit.*

⁸ Juth N, Lindbland A, Lynoe N, et al. *Op. cit.*

⁹ Rady MY, Verheijde JL. Continuous deep sedation until death: palliation or physician assisted death? *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 205-214.

3.4. « Macrocontexte médical »

Par le « macrocontexte médical », nous entendrons l'existence de réflexions médicales autour de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, au niveau international.

Rappelons d'abord que ces réflexions existent au niveau des instances telles que *The European Association for Palliative Care*¹ et *National Hospice and Palliative Care Organization*².

Les publications concernant cette pratique se multiplient, dans les revues internationales. Par ailleurs, ce sujet est également abordé dans les congrès internationaux.

Ainsi, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », étant un objet de communication, constitue un objet de représentation, dans le monde médical.

3.5. « Macrocontexte juridique »

Par le « macrocontexte juridique », nous entendrons les dispositions internationales traitant de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », de façon explicite ou implicite.

Tout d'abord, il est important de constater que la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'est pas explicitement encadrée par les organisations internationales telles que le Conseil de l'Europe³, l'Organisation des Nations unies (ONU)⁴ et l'Organisation mondiale de la Santé^{5,6}. Mais, sous l'égide de ces organisations, divers travaux ont été effectués concernant les devoirs du médecin envers les malades en fin de vie (surtout le devoir de soulager la souffrance) et des droits des malades en fin de vie (surtout le droit du malade à

¹ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

² Kirk TW, Mahon MM. *Op. cit.*

³ Organisation internationale ouverte aux États démocratiques d'Europe (actuellement 47 États appartenant) ; elle exerce son activité dans tous les domaines (sauf le domaine militaire), mais n'a pas de pouvoir de décision. D'abord, lieu de débats, il est aussi le cadre d'élaboration de conventions harmonisant les législations des États les ratifiant. In : Guinchard S, Debard T (dir.). *Lexique des termes juridiques 2015-2016*. Paris : Dalloz, 2015, p. 250

⁴ Organisation internationale à vocation universelle dont les buts sont : le maintien de la paix et de la sécurité internationales, le développement entre les nations des relations amicales fondées sur le respect du principe de l'égalité des droits des peuples et de leur droit à disposer d'eux-mêmes, la réalisation de la coopération internationale dans tous les domaines et la protection des droits de l'homme. In : *Ibid.*, p. 739.

⁵ Institution spécialisée des Nations unies dont la mission est d'assurer la coopération internationale pour l'amélioration de la santé. In : *Ibid.*, p. 741.

⁶ Elle dispose d'une notion normative *via* les « deux types d'actes juridiques contraignants envers les États : la convention et le règlement ». In : Harouel-Bureloup V. *Op. cit.*, p. 82.

être soulagé), les deux intimement liés au principe de la dignité humaine. La « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » peut donc être interprétée à la lumière de ces dispositions.

Il convient cependant de remarquer qu'il s'agit, à quelques exceptions près, de règles énoncées, sans caractère obligatoire ; ces règles ne sont pas juridiquement contraignantes. Elles tracent simplement des lignes directrices et invitent les États à prendre, dans le cadre de leurs législations nationales respectives, des dispositions analogues.

En premier lieu, la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, « idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations »¹, adoptée le 10 décembre 1948 par l'Assemblée générale des Nations Unies, met en exergue le principe de la dignité humaine, sans le limiter aux situations de fin de vie. Elle reconnaît la dignité comme « inhérente à tous les membres de la famille humaine »².

En second lieu, les *Principes d'éthique médicale européenne*³ adoptés le 6 janvier 1987 par la Conférence Internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions Similaires énoncent, entre autres, les devoirs du médecin envers les malades en fin de vie : « en cas d'affection incurable et terminale, [le médecin doit]

se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité.⁴

En troisième lieu, la *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe* (dite « Charte d'Amsterdam »)⁵ adoptée par Organisation mondiale de la Santé, en 1994, énonce, comme son nom l'indique, les droits des patients : « les patients ont le droit d'être soulagés de

¹ *Déclaration universelle des droits de l'homme*. *Op. cit.*

² *Ibid.*

³ *Principes d'éthique médicale européenne*. 06/01/1987. Disponible en ligne : <http://www.ceom-ecmo.eu/principes-dethique-medicale-europeenne-112> (Accès, le 20/04/2016).

⁴ *Ibid.*, art. 12.

⁵ Organisation mondiale de la Santé, *La Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe*, 1994. Disponible en ligne : http://www.patienteverriedung.lu/mmp/online/website/menuevert/legislation/158/88_FR.html (Accès, le 20/04/2016).

la douleur, dans la mesure où le permettent les connaissances actuelles »¹. Par ailleurs, ils ont « le droit de recevoir des soins palliatifs humains et de mourir dans la dignité »².

Enfin, la *Recommandation 1418* (1999) relative à la « Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants »³, adoptée par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, le 25 juin 1999, établit un lien direct entre le soulagement de la souffrance et le respect de la dignité humaine. Elle avance que « divers facteurs font [...] peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain »⁴, comme « un accès insuffisant à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur judicieux »⁵ et « l'absence assez fréquente de traitement des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels. »⁶ À ce titre, l'Assemblée a recommandé aux États membres de « prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes spécifiques auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit »⁷, notamment contre le « risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.). »⁸ Elle a souligné que la dignité des malades incurables et des mourants devait être respectée et protégée à de nombreux égards ; les malades incurables et les mourants doivent (sauf refus de l'intéressé) recevoir « un traitement antidouleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abréger la vie de la personne en cause. »⁹

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*

³ Conseil de l'Europe. Rec. 1418 (1999) relative à la *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*. Le 25 juin 1999. Disponible en ligne : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=16722&lang=FR> (Accès, le 20/04/2016).

⁴ *Ibid.*, art. 7.

⁵ *Ibid.*, art. 7.1.

⁶ *Ibid.*, art. 7.2.

⁷ *Ibid.*, art. 8.

⁸ *Ibid.*, art. 8.1.

⁹ *Ibid.*, art. 9.1.7.

3.6. Synthèse des « macrocontextes »

La figure 10 ci-dessous regroupe les cinq « macrocontextes » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

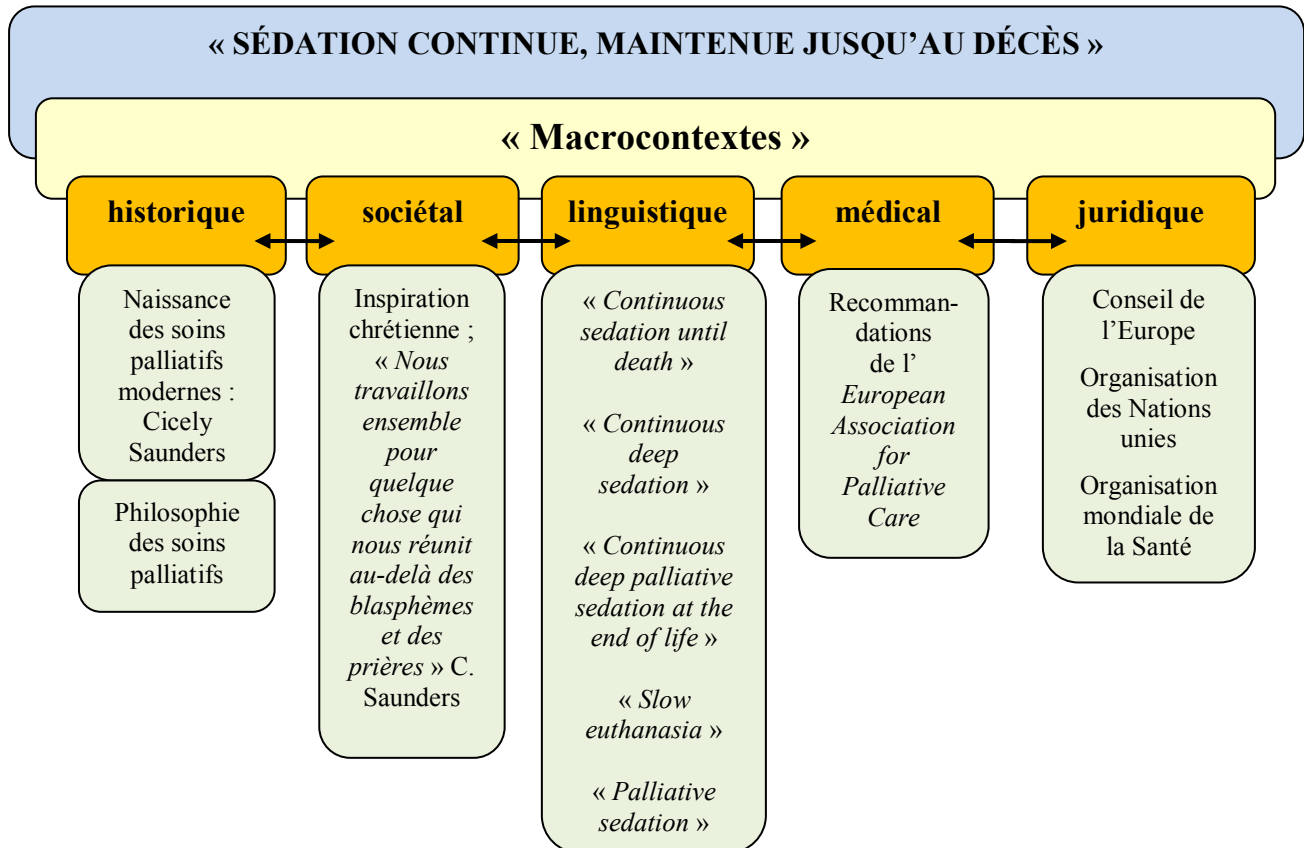


Figure 10 : Cinq « macrocontextes » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

4. « Substrats macrocontextuels » de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Comme nous l'avons dit au chapitre 2, outre le « macrocontexte » (contexte propre à tous les pays), il existe également le « substrat macrocontextuel », c'est-à-dire le contexte propre à un pays donné. Il est de nature à influencer les représentations et les pratiques des individus.

En ce qui concerne les situations de fin de vie, différentes études ont montré que le « pays » jouait effectivement un rôle. À titre d'exemple, citons une étude internationale réalisée par Miccinesi *et al.*¹, dans six pays européens² et en Australie. Cette étude avait pour but d'évaluer les attitudes³ des médecins de différentes spécialités à l'égard des décisions pour les malades en fin de vie. Elle a montré qu'il existait un lien étroit entre les attitudes et « le pays ». D'autres études^{4,5} ont également mis en relief l'existence de ce lien.

Les études plus précises, comme l'étude de Miccinesi *et al.*⁶, l'étude de Seymour *et al.*⁷, l'étude de Seymour *et al.*⁸, l'étude de Anquinet *et al.*⁹ ou celle de Anquinet *et al.*¹⁰ ont montré, à leur tour, l'influence des contextes nationaux (« substrats macrocontextuels ») sur la perception mais aussi sur la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ces études concernant la Belgique, les Pays-Bas et la Grande-Bretagne tendaient à évaluer l'influence du contexte juridique, et plus précisément la légalisation et l'interdiction de l'euthanasie sur la perception et la pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au

¹ Miccinesi G, Fischer S, Paci E, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1961-1974.

² Belgique (Flandres), Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse.

³ Précisions qu'il s'agit des « attitudes », pas des « représentations » ni des « pratiques ».

⁴ Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-350.

⁵ Van Der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, et al. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674.

⁶ Miccinesi G, Rietjens JAC, Deliens L, et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 122-129.

⁷ Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, et al. *Op. cit.*

⁸ Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Soc Sci Med* 2007; 64: 1679-1691.

⁹ Anquinet L, Rietjens JA, Seale C, et al. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 2012a; 44: 33-43.

¹⁰ Anquinet L, Raus K, Sterckx S. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers' attitudes and experiences: A focus group study. *Palliat Med* 2012b; 27: 553-561.

décès ». Cependant, rares sont les études qui aient porté sur d'autres pays et d'autres contextes (par exemple sur le contexte social ou médical).

Il importe toutefois de préciser que si la plupart des études ont mis en relief l'influence du contexte national sur la perception et la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, l'étude réalisée par Cohen *et al*¹, en ayant pour but d'évaluer les « attitudes » à l'égard de l'euthanasie et des pratiques des médecins exerçant en Belgique (en Flandre et en Wallonie), a cependant montré que ce n'était pas tant le contexte national qui influençait les « attitudes » et les pratiques des médecins que la « culture ». En effet, la Belgique est un pays composé des deux régions culturellement différentes : la Flandre (région située dans le nord de la Belgique, proche de la frontière avec la Hollande) et la Wallonie (région située au sud de la Belgique)². Les médecins de ces deux régions acceptaient l'euthanasie, mais les médecins de Wallonie, contrairement à ceux de Flandre, soulignaient préférer ne pas la pratiquer. En revanche, ils préféraient pratiquer une sédation continue, maintenue jusqu'au décès. Par ailleurs, ils trouvaient que le devoir suprême du médecin était de protéger la vie ; selon eux, si les soins palliatifs sont adaptés, les malades demandent rarement l'euthanasie. Comme le remarquent les auteurs de l'étude, la Flandre est située plus proche des Pays-Bas ; il est donc fort possible que les médecins de cette région soient davantage influencés par le contexte hollandais.

4.1. « Substrats macrocontextuels » : France et Pologne

Comme nous l'avons remarqué au chapitre précédent (4.), la perception et la pratique de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès³ ont été essentiellement évaluées *via* le contexte juridique, dans les pays tels que la Belgique, les Pays-Bas et la Grande-Bretagne. À notre connaissance, il n'existe pas d'études comparatives en la matière entre la France et la Pologne. Toutefois, la question nous semble intéressante à traiter, et ce, pour plusieurs raisons. En premier lieu, selon *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*⁴, élaboré

¹ Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, et al. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. *Soc Sci Med* 2012; 75: 845-853.

² Par ailleurs, le système de santé, y compris l'organisation des soins palliatifs n'est pas le même, dans ces deux régions.

³ Dans les études analysées, il n'est pas toujours précisé qu'il s'agit d'une « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »; d'autres expressions sont parfois utilisées.

⁴ Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. *Op. cit.*

sous les auspices de l'Organisation mondiale de la Santé, la France et la Pologne, appartiennent, toutes les deux¹, au groupe 4b (« *advanced integration* »), c'est-à-dire que ce sont des pays où le niveau de développement des soins palliatifs est l'une des plus élevés au monde². Cependant, en ce qui concerne la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », il existe des différences entre la France et la Pologne, et ce, à six niveaux : historique (4.1.1), sociétal (4.1.2), linguistique (4.1.3), médical (4.1.4.), juridique (4.1.5.) mais aussi médiatique (4.1.6.). Présentons brièvement chacun de ces « substrats macrocontextuels ».

4.1.1. « Substrats macrocontextuels historiques » : France et Pologne

Par « substrat macrocontextuel historique », nous entendons l'émergence du « Mouvement des soins palliatifs »³. Celui-ci, bien qu'en relation étroite avec les précurseurs anglo-saxons n'a pas suivi le même chemin en France et en Pologne. Cependant, il est important de souligner que là encore cette approche est réductrice : il est impossible de donner une date précise de début des soins palliatifs dans ces deux pays européens : le principe de « prendre soin » est inhérent à la fonction soignante de tout temps⁴. Analysons d'abord le « substrat macrocontextuel historique » propre à la France (4.1.1.1), puis celui inhérent à la Pologne (4.1.1.2.).

4.1.1.1. « Substrat macrocontextuel historique » : France

En France, le début des soins palliatifs « modernes » est situé autour de 1970⁵. C'est à ce moment-là que les premiers médecins français sont partis à *Saint Christopher's Hospice*, à Londres, mais aussi à l'Unité francophone de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal au Canada,

¹ Plus 18 pays : Australie, Autriche, Belgique, Canada, Allemagne, Hong-Kong, Islande, Irlande, Italie, Japon, Norvège, Roumanie, Singapour, Suède, Suisse, Uganda, Grande-Bretagne, États-Unis.

² Ce développement se traduit, entre autres, par la disponibilité de la morphine et d'autres antalgiques puissants, l'existence d'une association nationale de soins palliatifs et des centres d'éducation, etc.

³ Il s'agit du « Mouvement des soins palliatifs » initié par Cicely Saunders, en Grande-Bretagne.

⁴ Thominet P. *Op. cit.*

⁵ Afin de rédiger ce sous-chapitre, nous avons consulté la bibliographie suivante :

- Salamagne MH, Thominet P. *Accompagner : 30 ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015.
- Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. *JALMALV* 2002; 69: 9-15.
- Verspieren P. Un voyage à Saint Christopher's Hospice. *JALMALV* 2002; 69: 16-19.
- Salamagne MH. Un pas en arrière... un pas en avant... 25 ans de pratique médicale. *JALMALV* 2002; 69: 20-23.
- Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. *Les soins palliatifs en France*. Paris : CNDR SP, 2012.

pour se former. En 1974, le Père Verspieren a également effectué un voyage à *Saint Christopher's Hospice* à Londres, accompagné d'étudiants en médecine, d'internes et de jeunes médecins, ce qui a entraîné une véritable prise de conscience. À leur retour, ils tenaient à le faire découvrir aux autres ; à partir de 1975, le Père Verspieren a commencé à publier ses observations. En 1977, le Dr Sebag-Lanoë a commencé à introduire progressivement une démarche palliative au sein de son service de gérontologie à l'Hôpital Paul-Brousse à Villejuif. Un an plus tard, le Dr Salamagne a ouvert la première consultation de soins palliatifs à l'Hôpital de la Croix St-Simon à Paris. En 1986, elle a diffusé les idées de Cicely Saunders, par l'intermédiaire de la traduction en français de l'ouvrage *Living et Dying*. En 1987, la première unité officielle de soins palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire a été ouverte. Peu à peu, d'autres unités ont commencé à voir le jour, tant au sein d'institutions hospitalières privées que publiques. En 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs a été créée, à l'Hôtel-Dieu, à Paris. Très vite, l'enseignement devint une préoccupation ; dès 1993, une commission de la SFAP a élaboré un projet de contenu pédagogique pour un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs et d'accompagnement. Les premiers DIU ont été mis en place. En 1995 et 1997, un tiers des universités seulement ont mis en place des séminaires de soins palliatifs, pourtant obligatoires en deuxième cycle. En 2007, un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « Médecine palliative – médecine de la douleur » non classant, obtenu sur 2 ans, a été créé.

4.1.1.2. « Substrat macrocontextuel historique » : Pologne

Les soins palliatifs « modernes » ont débuté, en Pologne, avec le « Mouvement des hospices », au tournant des années 70 et 80¹. En effet, en 1972, le cardinal Karol Wojtyła

¹ Pour la rédaction du présent paragraphe, nous avons consulté la bibliographie suivante :

- Bogusz H, Łuczak J. Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce. Część I : Dwa nurty poznańskiej opieki paliatywnej. *Medycyna Paliatywna* 2012; 2: 95-99.
- Bogusz H, Kotlińska-Lemieszek A, Łuczak J. Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce. Część II : Edukacja w poznańskim ośrodku akademickim 1988-2002. *Medycyna Paliatywna* 2013; 5: 129-135.
- Łuczak J. Historia Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej i Hospicjum Pallium. *Streszczenia z IV Konferencji Naukowej „W zgodzie z tradycją, otwarci na wyzwania medycyny XXI wieku*. Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Poznań, 18-20 czerwca 2010, p. 74-80.
- Stokłosa J. Początki ruchu hospicyjnego w Polsce. *Medycyna Paliatywna* 2012; 3: 185-187.
- Tomczyk M. La genèse des soins palliatifs en Pologne et l'origine de l'engagement du Pr Łuczak. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/genese-soins-palliatifs-pologne>

(1920-2005)¹ a initié le Synode de Cracovie en vue de présenter les travaux du Concile Vatican II aux croyants de l'Archidiocèse de Cracovie². À ce moment-là, un groupe de parole a été créé, et ses membres ont commencé à se réunir, pour lire et analyser la Bible, et pour échanger. L'analyse de la prière de Jésus Christ au Jardin des Oliviers était d'une importance cruciale, les amenant à réfléchir sur « [l']amour actif » et la « compassion efficace ». Ils ont finalement constaté que cet « amour actif » et cette « compassion efficace » se traduiraient mieux s'ils se fondaient sur l'accompagnement des malades incurables et des mourants. Quelques années plus tard, en 1976, des membres de ce groupe de parole ont pris la décision d'accompagner effectivement les malades incurables et les mourants, dans l'Hôpital à Nowa Huta-Bińczyce, à Cracovie : l'accompagnement assuré bénévolement. Par la suite, l'activité s'est élargie : quand certains malades ont été autorisés à rentrer chez eux, les bénévoles ont continué à les accompagner à leur domicile. En 1981, la Société des Amis Malades de l'Hospice à Cracovie (*Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum w Krakowie*) a été créée. Elle formait des bénévoles à l'accompagnement des malades au domicile et s'occupait de la construction d'un hospice à l'instar de l'Hospice Saint Christophe à Londres, créé par Cicely Saunders. Par la suite, en 1983, l'Hospice Pallotinum (*Hospicjum Pallotinum*) a été créé à Gdańsk³, puis, en 1985, l'Hospice Saint Jan Kanty (*Hospicjum św. Jana Kantego*) a été créé, à Poznań⁴. Les années suivantes, sous les auspices de l'Église catholique ou des associations, d'autres hospices ont été fondés. Ils assuraient tous les soins palliatifs à domicile⁵ et reposaient sur le bénévolat. À l'époque, ce « Mouvement des hospices » était considéré comme un phénomène hors du commun ; divers mémoires de fin d'études à la Faculté de théologie étaient consacrés à ce sujet. Dès lors, l'accompagnement des malades incurables et des mourants fut considéré comme un nouvel élément de la foi chrétienne.

-
- Tomczyk M. 1986-2002 : Les principales avancées du mouvement des soins palliatifs en Pologne. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/1986-2002-principales-avancees>
 - Tomczyk M. Les soins palliatifs en Pologne aujourd'hui : enjeux et perspectives. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-pologne>

¹ Métropolitain de Cracovie à cette époque-là et futur pape Jean-Paul II.

² Ville située dans le sud de la Pologne.

³ Ville située dans le nord de la Pologne.

⁴ Ville située dans le centre de la Pologne.

⁵ Ce n'est qu'à partir de 1992 que les unités de soins palliatifs ont commencé à être créées.

Il importe de souligner qu'à Poznań, les soins palliatifs avaient un caractère particulier : il y existait deux courants, l'un basé sur le bénévolat et l'autre encadré par le système de santé public. Ce dernier était intimement lié au Pr Jacek Łuczak (1934-). En 1986, il a créé, de façon d'abord non officielle, l'Équipe mobile de lutte contre la douleur à domicile (*Wyjazdowy Zespół do Walki z Bólem*) qui, un an plus tard, a été rattachée à *Szpital Przemienienia Pańskiego* (Hôpital Przemienie Pańskie), à Poznań. Dès le début, le Père Zbigniew Pawlak, ami du Pr Łuczak, faisait partie de l'équipe. Le Pr Łuczak s'est formé dans un centre de soins palliatifs renommé, dirigé par le Pr Vittorio Ventafridda, à Milan, en Italie. En mai 1988, lors du I^{er} Congrès Européen de la Société de soins palliatifs de Milan, il a présenté un exposé sur la situation des soins palliatifs à Poznań. Lors de ce congrès, il a fait la connaissance d'Elisabeth Kübler-Ross et de plusieurs autres personnes importantes du monde médical. Par ailleurs, le Pape Jean-Paul II l'a reçu chez lui, au Vatican. Le Pr Łuczak lui a offert la documentation relative au congrès, y compris sa présentation. Il lui a brièvement raconté ce qu'il avait réalisé jusqu'à présent et lui a demandé des conseils pour la suite. Le Pape a suggéré : « Insistez sur l'Église ». Comme le dit le Pr Łuczak : « Outre des expériences hors du commun et toute une littérature relative aux soins palliatifs, j'ai rapporté d'Italie des pousse-seringues (cadeaux offerts par mes amis italiens) et La Bénédiction du Pape Jean-Paul II. »¹ En 1990, un service de soins palliatifs de sept lits a été créé à la Clinique d'oncologie de Poznań. Un an plus tard, en 1991, grâce à la bienveillance des autorités de la Faculté de médecine de Poznań mais aussi celle du directeur de l'Hôpital, la « Clinique d'Anesthésie, de soins intensifs oncologiques et de soins palliatifs » a été fondée à la base de ce service. Elle était la première en Pologne mais également en Europe. Grâce à ces postes, en 1991, le Pr Łuczak a réussi à introduire un programme d'enseignement de soins palliatifs obligatoire pour les étudiants de 6^e année de médecine et pour les étudiants en soins infirmiers. Les cours étaient dispensés par une équipe interdisciplinaire composée de personnes qui prenaient soin des mourants au quotidien : les médecins, les infirmières, un travailleur social, une psychologue, un prêtre. La même année, le Gouvernement polonais a voté une loi relative aux établissements médicaux en y introduisant les soins palliatifs. Les établissements médicaux pouvaient alors être créés par les associations, les fondations et par l'Église. En 1998, l'équipe d'experts a élaboré un programme de développement des soins palliatifs. En 1999, une spécialité de médecine palliative pour médecins et une spécialité de soins palliatifs pour

¹ Tomczyk M. La genèse des soins palliatifs en Pologne et l'origine de l'engagement du Pr Łuczak. Entretien avec le Pr Łuczak. *Op. cit.*

infirmiers ont été créées. En 2002, le Président de la Faculté de médecine à Poznań, à partir de la Chaire d'Oncologie, a fondé la Chaire et Clinique de médecine palliative. C'était une unité indépendante. L'Hospice Pallium à Poznań servait de base pour les formations, y compris des formations spécialisées. En 2003, pour la première fois, des médecins ont obtenu le titre de spécialiste de médecine palliative. En octobre 2006, s'est tenu le premier examen national de spécialité de soins palliatifs pour infirmiers.

Actuellement, il existe 154 unités de soins palliatifs. Concernant l'hospitalisation à domicile, il existe 360 équipes d'hospitalisation à domicile pour adultes et 132 centres de consultation de médecine palliative.

4.1.1.3. Synthèse

La figure 11 ci-dessous résume, de façon très succincte, les « substrats macrocontextuels historiques » propres à la France et à la Pologne.

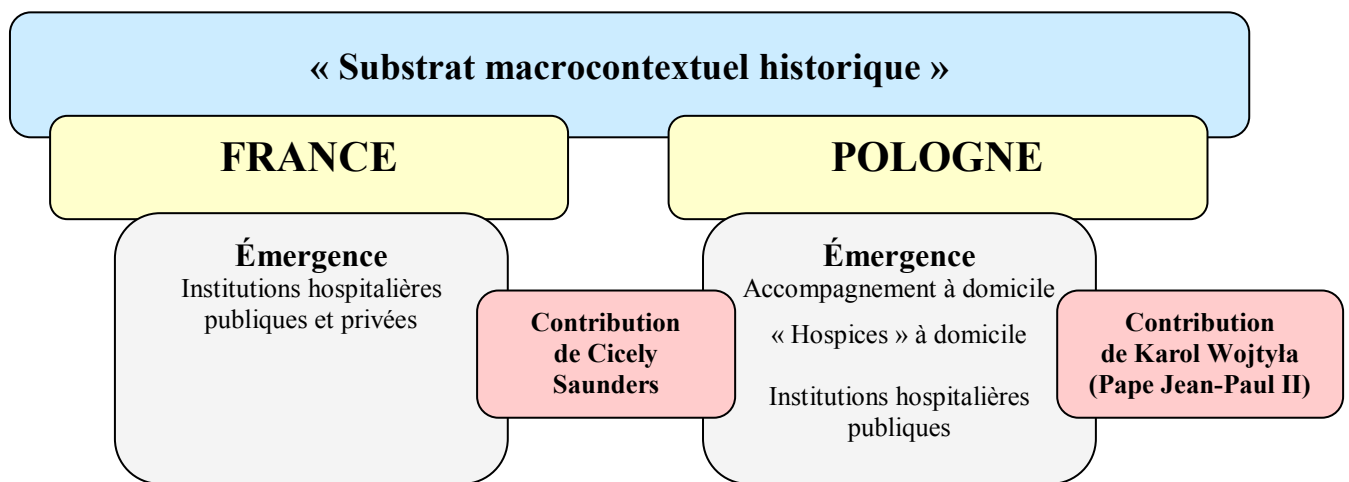


Figure 11 : Synthèse des « substrats macrocontextuels historiques » propres à la France et à la Pologne

4.1.2. « Substrats macrocontextuels sociétaux » : France et Pologne

Dans le cadre de cette thèse, par le « substrat macrocontextuel sociétal », nous entendrons le rapport de l'État aux religions¹ sur le plan juridique mais aussi le rapport qu'entretient la société à ces religions. En ce qui concerne l'encadrement du rapport de l'État aux religions, nous adoptons la classification proposée par Malaurie². D'après cette classification, il existe, en effet, trois types de relation et, par là, trois « types » de pays :

- pays ayant conservé une religion d'État³,
- pays ayant le régime de reconnaissance pluraliste, c'est-à-dire des pays qui, sans privilégier une seule croyance ou une religion particulière, reconnaissent certaines institutions et ils leur accordent certains droits¹,

¹ Cette problématique étant très complexe dépasse largement le cadre de la présente thèse ; des simplifications seront effectuées. Précisons que nous nous arrêtons sur le rapport de l'État aux religions et non sur le principe de laïcité. En effet, il nous semble très difficile, voire impossible, d'analyser rigoureusement dudit principe dans une optique comparée, entre la France et la Pologne, à cause des ambiguïtés terminologiques et conceptuelles. Ces ambiguïtés résultent de plusieurs facteurs. Premièrement, en français, le terme « laïcité » étant polysémique est utilisé en tous sens. Par exemple, le dictionnaire de référence de la langue française - Le Petit Robert [Rey-Debove J, Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 1420] définit la « laïcité » comme un « principe de séparation de la société civile et de la société religieuse, l'État n'exerçant aucun pouvoir religieux et les Églises aucun pouvoir politique, "la laïcité, c'est-à-dire l'État neutre entre les religions" ». Son dérivé – l'adjectif « laïc » / « laïque » signifie « qui ne fait pas partie du clergé » ou « qui est indépendant de toute confession religieuse » (*Ibid.*, p. 1421).

Toutefois, les conceptions sociales, philosophiques et juridiques de la laïcité, bien qu'en interaction, doivent être clairement distinguées. Selon une approche juridique, et plus précisément selon la définition donnée par le Conseil d'État (la plus haute juridiction administrative) dans son rapport public de 2004 (Cons. État. *Un siècle de laïcité*. Rapport public. In : EDCE n° 54, Paris : La documentation française, 2004), la laïcité doit « se décliner en trois principes : ceux de neutralité de l'État, de liberté religieuse et de respect du pluralisme ». Comme l'explique Philip-Gay M. (Philip-Gay M. *Droit de la laïcité*. Paris : Ellipses, 2016), cette définition suscite toutefois quelques questionnements. L'auteur, en se référant aux grands auteurs du droit, propose trois éléments constitutifs de la laïcité, de façon chronologique mais non hiérarchique : la séparation des Églises et de l'État (conception politique impliquant la séparation de la société civile et de la société religieuse, l'État n'exerçant aucun pouvoir religieux et les Églises aucun pouvoir politique » In : Rapport du Conseil d'État. *Op. cit.*, p. 245), le principe de neutralité, et la liberté de pensée, de conscience et de religion.

Le terme « laïque » apparaît dans la Constitution de la République française du 4 octobre 1958 ; ce document avance que « la France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale [qu'] elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion [et qu'] elle respecte toutes les croyances. » (Constitution de la République française du 4 octobre 1958, art. 1. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006071194> Accés, le 09/07/2016).

Le terme « laïcité », étant d'origine française, est difficilement traduisible en polonais. Son correspondant polonais est, en première acception, le mot « *świeckość* » ou « *laickość* » [Dobrzyński J, Dutka A, Frosztęga B, et al. *Grand Dictionnaire franco-polonais (Wielki słownik francusko-polski)*. Tome II. Warszawa : Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, 1982, p. 989]. Ce mot signifie « détaché de la religion et des institutions ecclésiastiques » ou « ne faisant pas partie du clergé » (*Słownik języka polskiego*. PWN. Disponible en ligne : <http://sjp.pwn.pl>). En seconde acception, ce n'est pas un correspondant simple mais une description : « séparation de l'Église avec l'État » (soulignons que le substantif « Église » est au singulier, et non au pluriel In : Dobrzyński J, Dutka A, Frosztęga B, et al. *Op. cit.*, p. 989). Le dérivé du terme français « laïcité » – « laïc » peut être utilisé en qualité d'adjectif ou en qualité de substantif. En qualité d'adjectif, il est traduit par « *świecki, laicki* » (*Ibid.*) et il signifie « détaché de la religion » (*Słownik języka polskiego. Op. cit.*). Dans tous ces cas, il renvoie donc au premier sens de la laïcité en français qui avait été emprunté à l'Église catholique. En effet, en droit français canonique, l'adjectif « laïc » (qui devient ensuite « laïque » dans sa forme féminine qui s'applique même aux noms masculins) désigne celui qui ne fait pas partie du clergé. En polonais, le terme « laïc » utilisé en qualité de substantif désigne la personne ne faisant pas partie du clergé (« *człowiek świecki* ») ou la personne incompétente (« *laik* »). À notre connaissance, le terme « laïcité » n'apparaît pas dans la législation polonaise.

² Malaurie P. L'État et la religion (Le centenaire de la loi de 1905). *Deffrénois* 2005. Article 38139, p. 572.

³ Par exemple le Chypre, le Danemark, la Finlande, la Grèce, Malte et le Royaume-Uni.

- pays n'ayant aucune procédure de reconnaissance ou de statut particulier pour les croyances et ne favorisant aucune religion^{2,3}.

Analysons brièvement les « substrats macrocontextuels sociétaux » de la France et de la Pologne, à la lumière du cadre théorique ci-dessus, tout en étant conscients des limites qui lui sont propres⁴ mais aussi du caractère réducteur de nos considérations qui vont suivre.

4.1.2.1. « Substrat macrocontextuel sociétal » : France

Selon Malaurie⁵, la France est un pays « de laïcité », c'est-à-dire qu'elle ne favorise aucune religion sur le plan juridique : elle ne s'est pas dotée de procédure de reconnaissance ou de statut particulier pour les croyances et elle ne fait officiellement pas de distinction entre les religions. La loi du 9 décembre 1905⁶ a séparé l'État *des* religions⁷. Il est à noter que cette séparation de l'État avec les religions ne constitue pas une entrave à la religiosité⁸. Différentes religions coexistent mais le catholicisme reste la religion majoritaire⁹. Toutefois, on observe actuellement une très faible religiosité catholique ; le taux de pratique du culte étant très faible.

¹ Par exemple l'Italie, la Lettonie, la Pologne, le Portugal.

² Ces pays sont qualifiés « de laïcité », par l'auteur. *Op. cit.*

³ Par exemple l'Irlande, la France, le Suède.

⁴ Y compris les limites de la présente classification.

⁵ Malaurie P. *Op. cit.*

⁶ Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749> (Accès, le 20/06/2015).

⁷ Il est communément admis de dire que la loi de 1905 a séparé l'État de l'Église. Toutefois, l'analyse des textes normatifs montre bien qu'il s'agit de l'État et *des* Églises. Plus précisément, il s'agit de la séparation avec l'Église catholique et avec Rome, certes, mais aussi de celle avec les autres confessions. In : Philip-Gay M. *Op. cit.*

⁸ Les différences entre la religiosité et la spiritualité, étant de nature très complexe, dépassent le cadre de la présente thèse et elles n'y seront pas analysées.

⁹ Bréchon P, Gonthier F. *Atlas des Européens. Valeurs communes et différences nationales*. Paris : Armand Colin, 2013.

4.1.2.2. « Substrat macrocontextuel sociétal » : Pologne

Selon Malaurie¹, la Pologne est un pays ayant le régime de reconnaissance pluraliste, c'est-à-dire le pays qui, sans privilégier une seule croyance ou une religion particulière, reconnaît certaines institutions et il leur accorde certains droits. Toutefois, la Pologne est aussi considérée comme « un pays catholique ». En effet, elle est dotée d'une très forte religiosité catholique ; le catholicisme étant la religion majoritaire². Parmi les pays catholiques, elle est aussi l'un des pays le plus pratiquant³. L'Église catholique est toujours considérée « comme le protecteur du peuple »⁴ ; elle continue à intervenir dans le politique et le social⁵. Mais, d'un point de vue juridique, ni la Constitution de la République de Pologne du 2 avril 1997 (*Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 2 kwietnia 1997*)^{6,7} ni les lois ne donnent à l'Église catholique des droits qui seraient inaccessibles aux autres communautés religieuses⁸. L'article 25 de ladite Constitution avance que « les Églises et autres unions confessionnelles jouissent de droits égaux » (§1)⁹ et que « les pouvoirs publics de la République de Pologne font preuve d'impartialité en matière de convictions religieuses, de conceptions du monde et d'opinions philosophiques, assurant leur libre expression dans la vie publique » (§2)¹⁰. Par ailleurs, il avance que « les rapports entre l'État et les Églises et autres unions

¹ Malaurie P. *Op. cit.*

² Bréchon P, Gonthier F. *Op. cit.*

³ *Ibid.*

⁴ Oliveira C, Sebaoun M. XVIII^e rencontres CNRS Jeunes, Science et Citoyens : Atelier n° 8 : « Qu'est-ce que la laïcité ? ». Disponible en ligne : http://www2.cnrs.fr/sites/jeunes/fichier/atelier08_laicite_bilingue.pdf (Accès, le 09/04/2014).

⁵ Lepetit P. La laïcité en Europe. Trois cas : Pologne, Belgique, France. Disponible en ligne : <http://www.iderne.eu/13-laicite-en-europe/42-laicite-europe-pologne-belgique-france.html> (Accès, le 09/04/2014).

⁶ *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 2 kwietnia 1997* (Constitution de la République de Pologne du 2 avril 1997). Disponible en ligne, en polonais : <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm> (Accès, le 02/04/2015).

⁷ Traduction intégrale de la Constitution de la République de Pologne du 2 avril 1997. Disponible en ligne, en français : <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/francuski/kon1.htm> (Accès, le 23/08/2015).

⁸ Remarquons que dans le préambule de ladite Constitution la référence est faite, et ce, à deux reprises, à Dieu. Plus précisément, la « Nation polonaise » est définie comme « tous les citoyens de la République, tant ceux qui croient en **Dieu**, source de la vérité, de la justice, de la bonté et de la beauté, que ceux qui ne partagent pas cette foi et qui puisent ces valeurs universelles dans d'autres sources ». Par ailleurs, les auteurs de ce document soulignent l'avoir élaboré, tout en étant « conscients de la responsabilité devant **Dieu** ou devant [leur] propre conscience ». In : *Ibid.* Il est à noter que dans le préambule de la Constitution de la République française, une référence à Dieu fait défaut. En revanche, il y a une référence aux Droits de l'Homme.

⁹ La version originale est la suivante : « *Kościóły i inne związki wyznaniowe są równouprawnione.* » In : *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 2 kwietnia 1997. Op. cit.*

¹⁰ La version originale est la suivante : « *Władze publiczne w Rzeczypospolitej Polskiej zachowują bezstronność w sprawach przekonań religijnych, światopoglądowych i filozoficznych, zapewniając swobodę ich wyrażania w życiu publicznym.* » In : *Ibid.*

confessionnelles se fondent sur le principe du respect de leur autonomie et de leur indépendance mutuelle dans leurs domaines respectifs, ainsi que sur le principe de la coopération pour le bien de l'homme et pour le bien commun » (§3)¹. Le §4 dudit article² avance que « les rapports entre la République de Pologne et l'Église catholique sont définis par un traité conclu avec le Saint-Siège, et par les lois ». En revanche, « les rapports entre la République de Pologne et les autres Églises et unions confessionnelles sont définis par des lois fondées sur des accords conclus entre le Conseil des ministres et leurs représentants compétents » (§5)³. À la lumière de ces considérations, on peut donc conclure que « c'est le nombre des fidèles et la structure de l'Église qui confère à la Pologne son caractère catholique, pas le régime juridique. »⁴ Ce caractère catholique a eu des répercussions directes et évidentes sur le développement des soins palliatifs en Pologne. En effet, comme nous l'avons évoqué plus haut, Karol Wojtyła (Pape Jean-Paul II) et l'Église catholique avaient directement et largement contribué au développement des soins palliatifs en Pologne. Les valeurs catholiques continuent à influencer la perception des soins palliatifs dans ce pays. L'opinion de Jean-Paul II à propos de l'euthanasie mais également à propos de l'administration des sédatifs est un facteur important⁵.

¹ La version originale est la suivante : « *Stosunki między państwem a kościołami i innymi związkami wyznaniowymi są kształtowane na zasadach poszanowania ich autonomii oraz wzajemnej niezależności każdego w swoim zakresie, jak również współdziałania dla dobra człowieka i dobra wspólnego.* » In : *Ibid.*

² La version originale est la suivante : « *Stosunki między Rzeczpospolitą Polską a Kościołem katolickim określają umowa międzynarodowa zawarta ze Stolicą Apostolską i ustawy.* » In : *Ibid.*

³ La version originale est la suivante : « *Stosunki między Rzeczpospolitą Polską a innymi kościołami oraz związkami wyznaniowymi określają ustawy uchwalone na podstawie umów zawartych przez Radę Ministrów z ich właściwymi przedstawicielami.* » In : *Ibid.*

⁴ Messner F (dir.). *Op. cit.*, p. 552.

⁵ Leppert W, Łuczak J. A holistic approach to palliative care in Poland. *Eur J Palliat Care* 2007; 14: 80-83.

4.1.2.3. Synthèse

La figure 12 rend compte des « substrats macrocontextuels sociétaux » propres à la France et à la Pologne, et de leur différenciation.

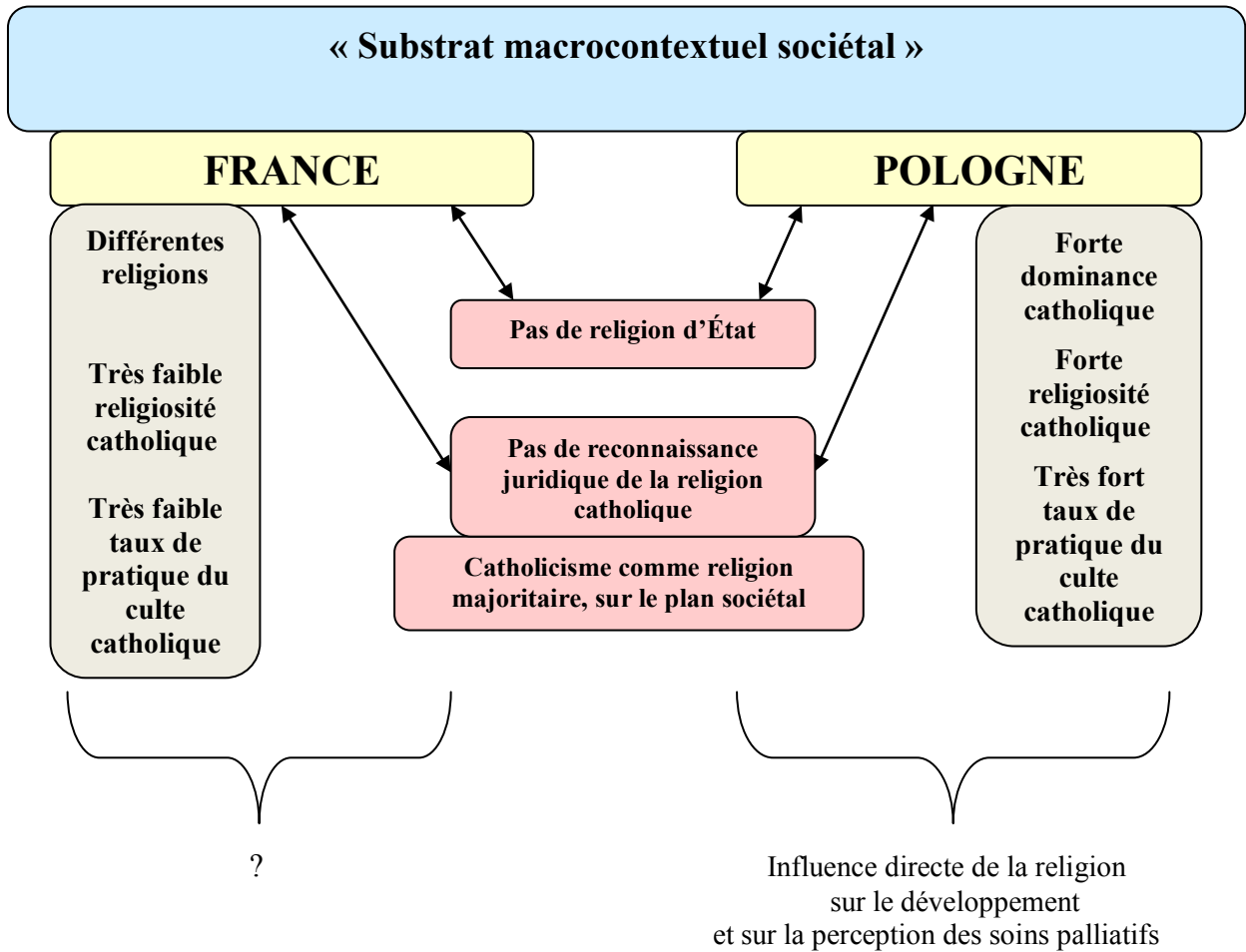


Figure 12 : Synthèse des « substrats macrocontextuels sociétaux » propres à la France et à la Pologne

4.1.3. « Substrats macrocontextuels linguistiques » : France et Pologne

Par le « substrat macrocontextuel linguistique », nous entendons tout élément linguistique permettant de mieux saisir le sens de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ou « *sedacja ciągła utrzymywana do śmierci* ».

4.1.3.1. « Substrat macrocontextuel linguistique » : France

L'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est absente des dictionnaires généraux et médicaux de la langue française. C'est pourquoi, il convient d'analyser son noyau sémantique – le terme « sédation ».

Le substantif français « sédation » est un terme technique de médecine, emprunté au latin *sedatio* en 1314. À l'époque, il signifiait l'action d'apaiser de calmer ; ce même substantif signifiait aussi l'apaisement d'une querelle, en moyen français. Si cette dernière acception est sortie de l'usage en français moderne, la première perdure¹. Les dictionnaires généraux de la langue française^{2,3} définissent le terme « sédation » comme une « action exercée par les médicaments sédatifs »⁴ ou comme un « apaisement par un sédatif »⁵. Les dictionnaires médicaux modernes de la langue française^{6,7,8} définissent le terme « sédation » comme un « apaisement »⁹ ou, plus précisément comme un « apaisement induit par les sédatifs »¹⁰. Le *dictionnaire de médecine*¹¹ le définit comme une « atténuation ou disparition des symptômes ». Par extension, ce terme peut suggérer différents types d'apaisements : ceux de la douleur (analgésie) et de l'anxiété (anxiolyse). Il désigne également une thérapeutique permettant un meilleur sommeil (somnifère). Toutefois, selon les spécialités médicales

¹ Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 2066.

² Littré É. *Op. cit.*

[La référence est faite, entre autres, à Émile Littré car il a consacré de nombreuses années à la terminologie médicale. Un grand nombre de termes médicaux ont été fixés dans son *Dictionnaire de la langue française* (*Le Littré*). Notons au passage que sa traduction du *Corpus Hippocratique* reste une référence en la matière.]

³ Rey-Debove J, Rey A (dir.). *Op. cit.*

⁴ Littré É. *Op. cit.*

⁵ Rey-Debove J, Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 2339.

⁶ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*

⁷ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*

⁸ Kernbaum S (dir.). *Op. cit.*

⁹ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*, p. 795.

¹⁰ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*, p. 844.

¹¹ Kernbaum S (dir.). *Op. cit.* p. 875.

(réanimation, anesthésie, médecine d'urgence, médecine palliative), le terme « sédation » renvoie à des réalités et à des pratiques fort diversifiées, posant d'emblée des problèmes de délimitation¹.

En France, la sédation en médecine palliative fait l'objet d'âpres discussions sur le plan médical^{2,3,4,5}, juridique^{6,7} et socio-politique^{8,9}. Différents textes ont été publiés, traitant de la sédation. D'emblée, une certaine incohérence terminologique et conceptuelle s'y lit, et ce, à trois niveaux : intratextuel, intertextuel et interdiscursif. Cette problématique a fait l'objet d'une analyse linguistique approfondie¹⁰. L'étude a d'abord montré que dans neuf textes officiels français 75 expressions associées¹¹ (y compris l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès) ont été utilisées, au total. Elles sont employées dans divers sens, prêtant ainsi à confusion. Ensuite, elle a montré que l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est nouvelle, en français : utilisée à quelques reprises¹² dans les

¹ Cette problématique dépasse le cadre du présent thèse et n'y sera pas abordé. Cependant, elle fait l'objet de notre article qui est en cours de rédaction (Situation évoquée date du 28/08/2016).

² Blanchet V (dir.). *La sédation pour détresse en phase terminale*. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Version courte, 2004. Disponible en ligne : <http://www.sfap.org/pdf/III-O2a-pdf.pdf> (Accès, le 20/11/2014).

³ Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. *Op. cit.*

⁴ Aubry R, Blachet V, Viallard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* 2010; 9: 71-79.

⁵ Texte adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins *Fin de vie, "assistance à mourir* (Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, Numéro spécial, mai-juin 2013. Disponible en ligne : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf (Accès, le 09/10/2015).

⁶ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (« Loi Léonetti »). Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr> (Accès, le 10/09/2014).

⁷ Précisons qu'au moment de la réalisation de notre étude sur le terrain, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Cleys-Léonetti [Disponible en ligne : <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf> (Accès, le 06/06/2015)] n'a pas encore été votée.

⁸ Sicard D. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République Française*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, le 18 décembre 2012. Disponible en ligne : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> (Accès, le 01/12/2015).

⁹ Comité consultatif national d'éthique. Avis n°121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, le 1 juillet 2013. Disponible en ligne : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (Accès, le 01/12/2015).

¹⁰ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

¹¹ Contenant le terme « sédation » ou un de ses dérivés.

¹² La fréquence d'emploi n'était pas significative.

Recommandations de 2010¹, elle est réellement apparue lors du débat sociétal, initié en 2012². Cette étude a enfin montré que seuls le terme simple « sédation » et une de ses expressions associées³ étaient réellement définis mais de façon relativement insatisfaisante. À la lumière des résultats obtenus, les auteurs de cet article ont proposé une expression générique⁴ et une définition *princeps*.

4.1.3.2. « Substrat macrocontextuel linguistique » : Pologne

L'expression « *sedacja ciągła utrzymywana do śmierci* » est absente des dictionnaires généraux et médicaux de la langue polonaise. Concernant les publications en polonais, excepté notre article publié dans la revue polonaise *Medycyna Paliatywna*⁵, nous n'avons repéré aucune autre publication où cette expression serait employée. C'est pourquoi, il convient d'analyser son noyau sémantique – le terme « *sedacja* ».

Précisons que le terme français « sédation » est aisément traduisible en polonais : « *sedacja* ». Cependant, le *Grand dictionnaire franco-polonais*⁶ et le *Dictionnaire médical franco-polonais*⁷, au lieu d'indiquer un correspondant, proposent une description. Ainsi, le terme « sédation » est défini comme un « apaisement » et un « soulagement » (de la douleur).

Le terme « *sedacja* » est absent des dictionnaires généraux de la langue polonaise de référence⁸⁻¹².

¹ Les expressions utilisées sont plus complexes : outre la durée de la sédation, elles mettent en exergue la profondeur, p.ex. « sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès », « sédation profonde maintenue jusqu'au décès », « sédation profonde prolongée jusqu'au décès ».

² Les expressions telles que « sédation profonde jusqu'à la mort », « sédation profonde et prolongé jusqu'au décès » étaient, entre autres, utilisées.

³ Expression « sédation pour détresse en phase terminale ».

⁴ Expression générique : « sédation en médecine palliative ».

⁵ Tomczyk M, Sopata M, Viallard ML, et al. Sedacja głęboka ciągła utrzymywana do śmierci chorego – czym jest i dlaczego wzbudza kontrowersje? [Continuous deep sedation until death – what is it and why its built controversy?]. *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 153–160.

⁶ Dobrzyński J, Dutka A, Frosztęga B, et al. *Grand Dictionnaire franco-polonais (Wielki słownik francusko-polski)*. Tome II. Warszawa : Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, 1982, p. 761.

⁷ Neuman B. *Słownik lekarski francusko-polski*. Warszawa : Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1966, p. 542.

⁸ Polański D (dir.). *Wielki słownik języka polskiego*. Kraków : Krakowskie Wydawnictwo Naukowe, 2012.

⁹ Sobol E (dir.). *Nowy słownik języka polskiego*. Warszawa : Wydawnictwo Naukowe PWN, 2003.

¹⁰ Kopaliński W (dir.). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Warszawa : Wydawnictwo Muza, 1999.

¹¹ Markowski A (dir.). *Wielki słownik poprawnej polszczyzny*. Warszawa : Wydawnictwo Naukowe PWN, 2004.

Les Dictionnaires médicaux de la langue polonaise ne proposent pas systématiquement la définition de ce terme. Par exemple, dans le *Dictionnaire médical de la langue polonaise*¹, ce terme a deux acceptions : il est définie comme un « apaisement » mais aussi comme une « administration des tranquillisants ou des somnifères, la veille d'une intervention chirurgicale, par exemple, pour préparer à l'anesthésie ». En revanche, dans un autre dictionnaire – *Dictionnaire médical de la langue polonaise*², le terme « *sedacja* » fait défaut.

Les documents officiels, comme les recommandations ou les textes qui seraient issus du débat sociétal, n'existent pas en Pologne. C'est pourquoi, il est impossible d'analyser ce terme comme nous l'avons fait pour le contexte français.

¹ Barczyński M, Bogusza J (dir.). *Medyczny słownik encyklopedyczny*. Kraków : Oficyna Wydawnicza, 1993, p. 376.

² Aleksandrow D (dir.). *Polski słownik medyczny*. Warszawa : Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1981.

4.1.3.3. Synthèse

La figure 13 rend compte de l'argumentation précédente :

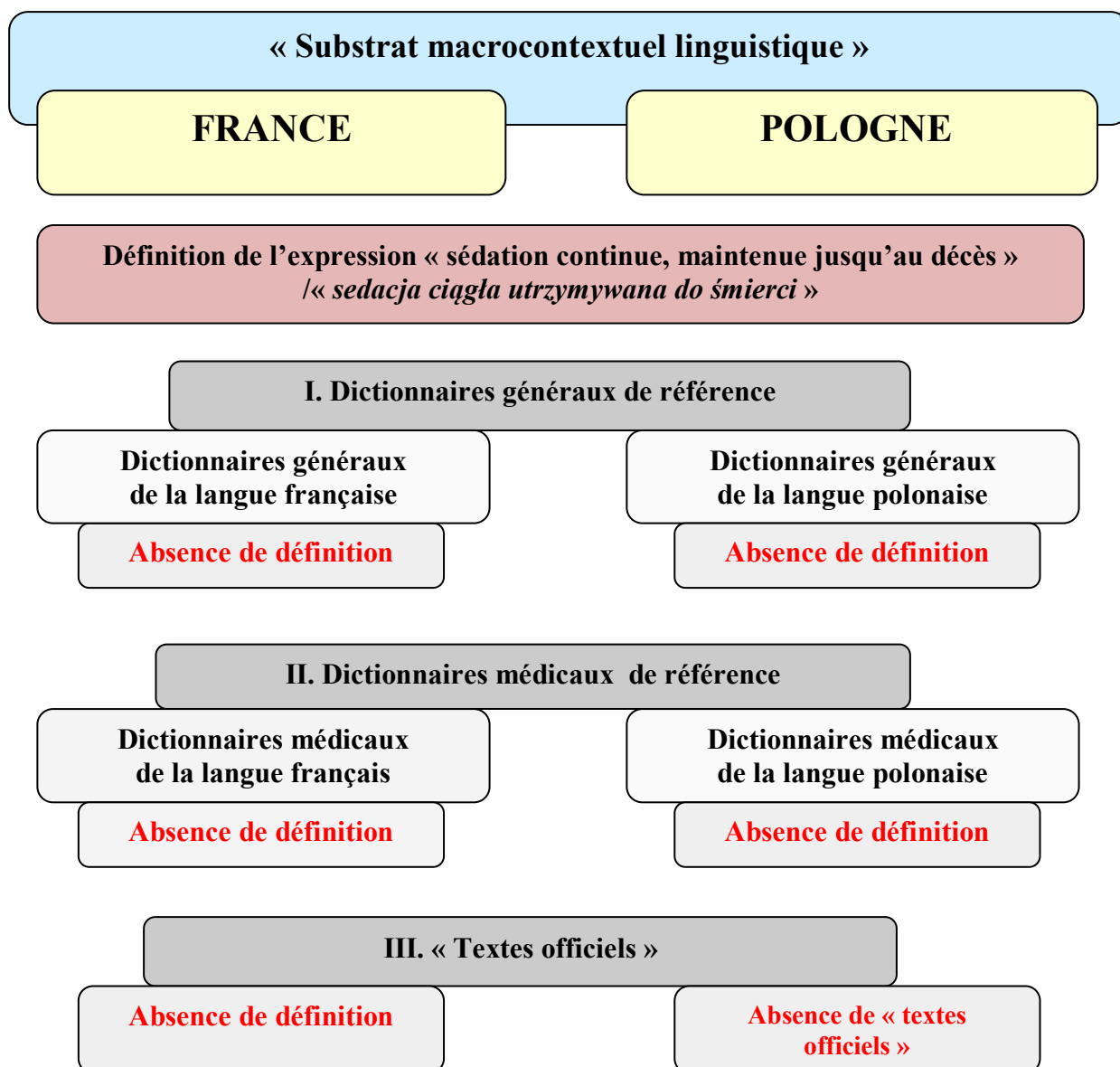


Figure 13 : Synthèse des « substrats macrocontextuels linguistiques » propres à la France et à la Pologne

4.1.4. « Substrats macrocontextuels médicaux » : France et Pologne

Par le « substrat macrocontextuel médical », nous entendons l'existence (ou pas) de réflexions médicales et de recommandations nationales.

4.1.4.1. « Substrat macrocontextuel médical » : France

Les discussions médicales sur la sédation en médecine palliative et les interrogations éthiques qui en découlent se multiplient, en France, depuis plus de 20 ans.

En 1992, lors du 2^e Congrès de la SFAP, Burucoa *et al*^{1,2} ont abordé le sujet, pour la première fois. De même, Lassaunière *et al*^{3,4} l'ont abordé, dans leur article publié dans *Infokara*.

En 1993, Richard⁵ a décrit la situation des malades à qui la sédation (appelée « sommeil pharmaco-induit », « sommeil provoqué », « sommeil artificiel »)⁶ a été proposée. La même année, Verspieren⁷ y a apporté ses réflexions éthiques. Un an plus tard, lors du 4^e Congrès

¹ Burucoa B, Delzor M, Ceccaldi P. Face aux tous derniers jours de la vie, pour une utilisation des benzodiazépines injectables et des neuroleptiques sédatifs. *Actes du 2ème Congrès de la SFAP*. Vaison-La-Romaine, 1992, p. 32-41.

² Le terme utilisé est celui de « mini-anesthésie ». Les auteurs écrivent : « Même en des mains expertes, l'agonie ne se laisse pas facilement domptée. Les symptômes restent difficiles à maîtriser, dans 10% des cas au Saint-Christopher's Hospice, dans 52% des cas par une équipe de soins à domicile à Milan [...] Que proposer si l'évolution de la pathologie laisse entrevoir un risque d'urgence, ou bien si cette urgence survient de manière imprévue ? Il est possible et il nous paraît indiquer dans des circonstances précises, de prescrire une neurolept-analgésie ou encore une "benzodiazepanalgésie", sans narcose, que nous appelons volontiers **une "mini-anesthésie"**. Il s'agit d'une injection, dans la très grande majorité des cas sous-cutanée, parfois intramusculaire, rarement intraveineuse : soit de l'association de Morphine 10mg par exemple avec une benzodiazépine hypnotique injectable comme l'Hypnovel 1 ou 2 ampoules à 5 mg ou le Narcozep 1 ou 2 ampoules à 1mg soit de l'association de Morphine 10 mg par exemple à un neuroleptique sédatif comme le Largactil 1 ampoule à 25 mg ou le Nozinan 1 ampoule à 25mg ». *Ibid.*, p. 33-34.

³ Lassaunière JM, Herouville C d', Richard MS. Conduite à tenir devant "dyspnée terminale". *Infokara* 1992; 27: 29-34.

⁴ Le terme utilisé est celui de « sédation par voie intraveineuse ». Les auteurs écrivent : « [En cas de détresse respiratoire] l'objectif du traitement est de réduire en urgence cette angoisse en utilisant **une sédation par voie intraveineuse**. Le médicament utilisé est une benzodiazépine (diazépam ou midazolam). En pratique, avec le diazépam : diluer 1 ampoule de 10mg dans 10 ml de sérum physiologique puis injecter ml/ml en IV jusqu'à fermeture des paupières. La réinjection ensuite se fait en fonction du réveil. Le décès est la conséquence de l'évolution terminale de la maladie et de l'hypoxie secondaire à l'état asphyxique ». *Ibid.*, p. 32.

⁵ Richard MS. Faire dormir les malades. *Cahiers Laennec* 1993; 41: 2-7.

⁶ L'auteur définit le « sommeil pharmaco-induit » ainsi : « ce sommeil provoqué correspond à un sommeil accordé au malade qui le demande ; il est induit par l'administration d'une benzodiazépine sédatrice ou d'un neuroleptique. Il est de durée variable, ponctuel ou continu. Il est toujours associé à d'autres traitements symptomatiques. Il a pour unique but de soulager le patient en détresse ». *Ibid.*, p. 2.

⁷ Verspieren P. Profondeur et durée du sommeil induit. *Cahiers Laennec* 1993; 41: 7-10.

national de la SFAP, Burucoa *et al*¹ ont présenté les résultats d'une enquête préliminaire prospective, menée dans l'unité de soins palliatifs de Bordeaux et ayant pour objectif d'étudier l'utilisation de l'Hypnovel® et du Nozinan®. Lors du même congrès, Fondras² a présenté les résultats d'une « enquête sur l'utilisation de la sédation pharmacologique en soins palliatifs terminaux »

Quelques années plus tard, en novembre 1999, sur l'initiative du Dr Véronique Blanchet et sous l'égide de la SFAP, un groupe de travail constitué de médecins, d'infirmiers et de psychologues travaillant en unités ou en équipes mobiles de soins palliatifs a été fondé. Leur but était de réfléchir ensemble à la pratique de la sédation en fin de vie, et d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques. Ils ont défini le champ de leur travail selon cinq thèmes : définition de la sédation dans la pratique des soins palliatifs, indication de la sédation en phase terminale, médicaments utilisés pour la sédation en phase terminale, modalités pratiques de la sédation en phase terminale, et questions éthiques associées. En 2002, les premières recommandations de bonnes pratiques « Sédation pour détresse en phase terminale » ont été publiées³. Deux ans plus tard, elles ont été modifiées⁴.

En février 2001, Lassaunière⁵ a réalisé une première étude nationale concernant la sédation en fin de vie en France. Cette étude avait pour objectif d'évaluer, un jour donné (février 2001), le niveau de vigilance de patients hospitalisés en unités de soins palliatifs et, pour les patients sous sédation, de connaître l'avis du médecin sur l'indication et l'intention de la poursuivre.

En 2008, vu les avancées législatives (la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 mais aussi la mission parlementaire d'évaluation de cette loi, dirigée par le Premier Ministre et le président de l'Assemblée nationale), sociétales (une forte pression de l'opinion publique relayée par les médias et les élus) et médicales (de plus en plus de situations complexes où se pose la question de la limitation et/ou de l'arrêt du traitement et la place de la sédation), un groupe

¹ Burucoa B, Delzor M, et al. Hypnovel® et Nozinan®. Alternatives à l'euthanasie. Pour une sédation vigile non euthanasiante. *Actes du 4^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*. Strasbourg, le 9-10 avril 1994.

² Fondras JC. Enquête sur l'utilisation de la sédation pharmacologique en soins palliatifs terminaux. *Actes du 4^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*. Strasbourg, le 9-10 avril 1994.

³ Blanchet V (dir.). La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Médecine Palliative* 2002 ; 1 : 9-14.

⁴ Blanchet V (dir.). Recommandations. Version courte modifiée, 2004. *Op. cit.*

⁵ Lassaunière JM, Lespès C. Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Médecine Palliative* 2002; 1: 15-18.

d'experts de la SFAP et plus de dix sociétés savantes ont décidé de reprendre le travail sur la sédation, d'actualiser les recommandations de 2004 et de les élargir à d'autres domaines : gériatrie, domicile, pédiatrie (dont la néonatalogie) et d'autres situations complexes. Ces recommandations de bonnes pratiques validées par la Haute Autorité de Santé et par plus de dix sociétés savantes de différentes disciplines médicales ont été publiées en 2010¹⁻³.

À la suite de ces recommandations, la Haute Autorité de Santé a contacté les coordinateurs du groupe de pilotage et a demandé d'élaborer des critères de qualité, dans le cadre de la mission : « [...] élaborer les guides de bon usage des soins ou les recommandations de bonnes pratiques, de procéder à leur diffusion et de contribuer à l'information des professionnels de santé et du public dans ces domaines ». En 2014, le *Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale* a été publié⁴.

La sédation en médecine palliative est aussi largement discutée lors des congrès annuels de la SFAP. Des études françaises y sont présentées et discutées.

4.1.4.2. « Substrat macrocontextuel médical » : Pologne

Contrairement à la France, en Pologne, les réflexions médicales sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » sont absentes.

En 2011, le premier article (une revue de littérature) consacré à la « sédation en soins palliatifs » (« *sedacja w opiece paliatywnej* »)⁵ a été publié dans une revue polonaise *Medycyna Paliatywna*⁶. Le Dr Jadwiga Pyszkowska, présidente de la Société polonaise de médecine palliative, a joint son commentaire à cet article, dans le même numéro de cette revue. Elle y invite les lecteurs de ladite revue à réfléchir sur ce sujet et à y soumettre leurs commentaires, leurs opinions et leurs descriptions de cas cliniques. Comme elle le souligne,

¹ Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

² Aubry R, Blanchet V, Viillard ML. *Op. cit.*

³ Viillard ML, Suc A, Broca A de, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 87-97.

⁴ Blanchet V, Aubry R, Viillard ML, et al. Sédation pour détresse en phase terminale : guide d'aide à la décision. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 278-280.

⁵ Stachowiak A, Mrówczyńska E. Sedacja w opiece paliatywnej – nadzieje i zagrożenia. *Medycyna Paliatywna* 2011; 1: 1-10.

⁶ La seule revue consacrée à la médecine palliative existant, à ce jour, en Pologne ; la langue de publication est le polonais ou l'anglais.

cela constituerait un point de départ pour l'élaboration des recommandations nationales de la Société polonaise de médecine palliative, par un groupe d'experts¹. Jusqu'à présent, les recommandations n'ont pas été élaborées².

Par ailleurs, actuellement, une seule étude consacrée à la « sédation palliative » (« *sedacja paliatywna* ») en Pologne a été réalisée et publiée³. Elle avait pour objectif d'évaluer l'utilisation de la sédation pour soulager les douleurs des patients en phase terminale, hospitalisés en unités de soins palliatifs en Pologne, en 2010. Elle a montré que la définition de la sédation palliative⁴ était bien connue des participants. Il est cependant important de remarquer que malgré le fait que l'auteure ait affirmé que la définition de la « sédation palliative » était connue des équipes soignantes et que la sédation était utilisée dans les USP polonaises, la définition de la « sédation palliative » fait défaut. S'agit-il d'une « sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès » ? Cette étude a aussi montré que « la sédation palliative » était utilisée dans les unités de soins palliatifs polonaises, mais rarement pour traiter la douleur. Le consentement du patient et/ou de ses proches n'était pas systématiquement recherché. L'auteure a également mis en évidence l'importance de l'élaboration de recommandations nationales.

Lors du IV^e Congrès de la Société polonaise de médecine palliative, qui s'est tenu du 18 au 20 septembre 2014 à Wrocław (Silésie) en Pologne, le Dr Jadwiga Pyszkowska a présenté un exposé consacré à la « sédation en médecine palliative » (« *sedacja w medycynie paliatywnej* »). Le Pr Jacek Łuczak, dans le cadre de son exposé lors de la session plénière, a également abordé cette question. Une grande divergence dans les opinions de ces deux spécialistes, voire des opinions totalement contraires, étaient observables⁵. Par ailleurs, notre étude en cours, sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », a été publiquement critiquée par le Dr Pyszkowska ; le public a été encouragé à ne pas y participer.

¹ Pyszkowska J. Komentarz do artykułu Stachowiak A, Mrówczyńska E. Sedacja w opiece paliatywnej – nadzieje i zagrożenia. *Medycyna Paliatywna* 2011; 1: 10.

² Situation évoquée date du 10 janvier 2016.

³ Grabowska BM. Sedacja paliatywna w terapii bólu u pacjentów będących w końcowych stadiach nieuleczalnych chorób leczonych w stacjonarnych oddziałach opieki paliatywnej w Polsce – analiza własna na podstawie danych uzyskanych w 2010 r. *Medycyna Paliatywna* 2013; 5: 20–27.

⁴ Terme utilisé par l'auteure de l'article : « *sedacja paliatywna* » [fr sédation palliative].

⁵ Tomczyk M. Sprawozdanie z IV Zjazdu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Wrocław, 18–20 września 2014 r. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 225-226.

Dans les discussions non-officielles, les spécialistes avancent que malgré les indications de la sédation, elle n'est pas toujours mise en œuvre par crainte de raccourcir la vie. Cela signifie qu'un certain nombre de patients meurent dans des souffrances atroces^{1,2}.

L'élaboration des recommandations nationales par un groupe d'expert polonais semble prioritaire et indispensable. Notons, enfin, que les publications relatives à la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », en langue polonaise font défaut. Ce sujet n'est pas non plus abordé lors des congrès nationaux. À notre connaissance, notre présentation de 2015 était la seule à traiter de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »³.

4.1.4.3. Synthèse

La figure 14 rend compte des « substrats macrocontextuels médicaux » propres à la France et à la Pologne.

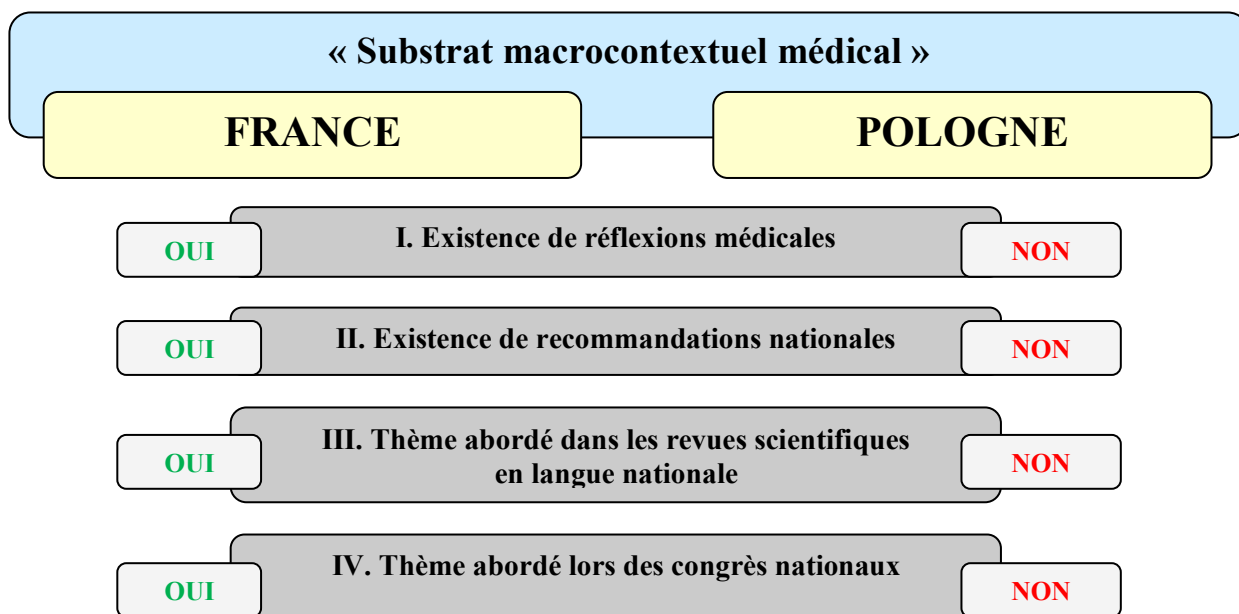


Figure 14 : Synthèse des « substrats macrocontextuels médicaux » propres à la France et à la Pologne

¹ Tomczyk M. Sédation palliative, ce n'est pas l'euthanasie. *Śłużba Zdrowia*, 17 października 2011; 50-53.

² Grabowska. *Op. cit*

³ Tomczyk M, Sopata M, Viillard ML, et al. Sédation continue maintenue jusqu'à la mort et la transmission d'informations au patient et à sa famille – l'avis des médecins travaillant dans les unités de soins palliatifs adultes en Pologne. *Opieka Paliatywna w Polsce 2015*, le 17-18/04/2015, Varsovie, Pologne. Abstract publié dans la revue *Medycyna Paliatywna 2015*; 1: 96.

4.1.5. « Substrats macrocontextuels juridiques » : France et Pologne

Par le « substrat macrocontextuel juridique », nous entendrons les règles de droit interne, en vertu desquelles la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » peut être interprétée.

4.1.5.1. « Substrat macrocontextuel juridique » : France

Bien que le soulagement de la douleur et l'apaisement de la souffrance psychique soit déjà encadrés par la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs¹, la France s'est dotée, à la suite de nombreux travaux de réflexion, d'une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi n°2005-370, dite « loi Léonetti »)². Cette loi a été adoptée le 12 avril 2005, promulguée le 22 avril 2005 et publiée au *Journal Officiel* le 23 avril de la même année, modifiant ainsi le *Code de la santé publique*³.

Le 5^e alinéa de l'article 2 de ladite loi (art. L1110-5 du CSP) n'évoquait pas explicitement la sédation en médecine palliative. En revanche, il parlait d'un « traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie ». Il avait été rédigé ainsi :

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Toutefois, la lecture de cette disposition ne permettait pas de constater qu'il s'agissait d'un traitement sédatif (si oui, quel type de sédation ?) ou/et antalgique.

Par ailleurs, cette disposition était générale. Tout d'abord, elle s'insérait dans la prise en charge de la souffrance et pas uniquement, comme l'alinéa précédent du même article⁴, dans

¹ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Version initiale disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> (Accès, le 20/09/2016).

² Léonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome I. N°1708. Assemblée Nationale. 2004. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp> (Accès, le 09/06/2014).

³ Cette loi étant en vigueur au moment de la réalisation de notre étude sur le terrain et la rédaction du présent manuscrit. Il est important de l'évoquer car elle était de nature à influencer les représentations des personnes interrogées en France.

⁴ L'alinéa 4 du même article dispose, de manière générale, que « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».

la prise en charge de la douleur. Ensuite, cette disposition ne précisait que quelques conditions nécessaires à réunir pour que : « [...] un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie » puisse être mis en œuvre :

- souffrance incontrôlable du malade,
- phase avancée ou terminale de maladie grave et/ou incurable,
- information du malade, de la personne de confiance et de la famille (ou, à défaut un des proches),
- traçabilité dans le dossier médical.

En revanche, elle ne précisait pas s'il s'agissait de patients conscients ou inconscients. Elle ne précisait pas non plus s'il s'agissait d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Bien que cette disposition n'ait pas explicitement évoqué la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », elle se référait à la règle du double-effet : d'une part, ce traitement permettait de soulager la souffrance et, d'autre part, il risquait d'abrèger la vie¹.

La reconnaissance législative d'un « traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie » a donc rendu possible une prise en charge optimale de la souffrance tout en protégeant le médecin d'éventuelles poursuites pour homicide involontaire. Toutefois, cette reconnaissance législative présentait quelques risques. En premier lieu, la décision était prise par le médecin (seul le refus du malade conscient pouvait y faire obstacle). En second lieu, la distinction entre l'intention et l'effet était, dans la plupart des cas, difficile à discriminer : il appartenait au juge de prouver l'intention criminelle ; l'intention de soulager les souffrances était, quant à elle, présumée. On mesurait alors les risques de dévoiement d'une telle

¹ Selon Legros, cette disposition n'est qu'« une nouvelle application du fait justificatif tiré de la permission de la loi » (Legros B. La difficile et délicate entrée de la sédation dans le Code de déontologie médicale. *Revue générale de droit médical* 2011; 40: 130-156. En ce sens, Pradel : « La Parque assistée par le droit. Apport de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, D. 2005, 2106, n°17). En effet, la jurisprudence a déjà fait une différence entre l'administration de substances destinées à provoquer la mort, qui est illicite, et celle, licite, destinée à soulager des souffrances, même si elle peut abrèger la vie. Le Conseil d'État, dans une décision du 29 décembre 2000, *Duffau*, a pu approuver la condamnation disciplinaire (interdiction temporaire d'exercer la médecine) d'un médecin ayant pratiqué une injection mortelle sur une patiente. Le Conseil d'État a considéré qu'un tel acte est interdit par l'article 38 du *Code de déontologie médicale* (art. R4127-38 du *Code de la santé publique*) : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »] quelles que soient les circonstances, et notamment celles, invoquées par le médecin (souffrance du patient et inconvénients pour son entourage). A l'inverse, il n'y a pas homicide lorsque les substances administrées ayant provoqué la mort sont dans des proportions ajustées à l'intensité et à l'évolution des souffrances des patients afin de procurer aux malades une fin de vie digne et sereine (TGI Evry, 15 février 2005).

procédure. On a commencé à se poser des questions sur les garanties procédurales entourant cette pratique (l'information du malade, de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, d'un des proches, et la traçabilité dans le dossier médical du malade) : devraient-elles être plus rigoureuses ? ¹

La sédation, et plus précisément le « traitement sédatif » a été explicitement introduit, pour la première fois, dans le *Code de la santé publique* dans sa partie consacrée au *Code de déontologie médicale*, par l'article 2 du décret n° 2010-107, du 29 janvier 2010². Cet article encadrait l'utilisation de la sédation dans une situation bien précise, c'est-à-dire en cas de limitation ou d'arrêt de traitement mais il passait sous silence son utilisation dans les autres cas (par exemple, à la suite de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement chez des patients conscients, à leur demande, ou chez les malades qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté, comme les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé)³.

Bien que toutes ces règles de droit constituent une avancée majeure, elles sont mal connues du grand public, c'est-à-dire des malades eux-mêmes et de leurs proches ; il en est de même pour les professionnels de santé. En conséquence, elles ne sont pas suffisamment appliquées. Pendant la campagne pour l'élection présidentielle de 2012, François Hollande, candidat élu, avait proposé que :

[...] toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

Après trois ans de réflexions publiques relatives à la fin de vie, le Premier Ministre a finalement confié une mission de modification législative à Jean Léonetti et Alain Claeys, le 20 juin 2014. Cette mission était orientée, entre autres, sur « la définition des conditions et des

¹ Laude A, Mathieu B, Tabuteau D. *Droit de la santé*. Paris : PUF, 2009, p. 709-710.

² Décret n° 2010-107, du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. *Journal Officiel*, 30 janvier 2010, p. 1869. Version initiale disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/1/29/SASP0921994D/jo> (Accès, le 09/07/2016).

³ Il avait été rédigé ainsi : « Lorsqu'une limitation ou arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L1110-5 et des articles L1111-4 ou L1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne »¹.

Le 2 février 2016, la loi n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Cléys-Léonetti a vu le jour². Entre autres, pour le malade, elle évoque, le droit « [d']avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » et l'obligation aux professionnels de santé de mettre en œuvre « tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » (art.1). Ensuite, elle évoque expressément « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie ». Elle est mise en œuvre à la demande du patient pour éviter toute souffrance et pour éviter l'obstination déraisonnable dans les cas suivants :

- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Par ailleurs, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Cet article précise que la sédation prévue au présent article devrait être mise en œuvre selon une procédure collégiale et que l'ensemble de ladite procédure devrait être noté dans le dossier médical du patient.

Enfin, rappelons ici que le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »³.

¹ Texte de la proposition de loi de MM. Alain Cléys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible en ligne : <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf> (Accès, le 06/06/2015).

² Loi Cléys-Léonetti du 2 février 2016. *Op. cit.*

³ *Code de la santé publique*, art. R4127-38.

4.1.5.2. « Substrat macrocontextuel juridique » : Pologne

Contrairement aux règles du droit français, les règles du droit polonais n'encadrent pas explicitement la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Elles n'évoquent pas non plus la règle du double effet. Toutefois, comme le remarque Kubiak¹, la « sédation en médecine palliative » peut être interprétée à la lumière des dispositions législatives et déontologiques en vigueur, notamment celles traitant du droit du malade au respect de sa dignité (y compris au mourir dans la dignité et dans le calme), et celles traitant du droit du malade au soulagement de la souffrance et de l'obligation du médecin de soulager les souffrances du malade.

Ainsi, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » peut être interprétée à la lumière de l'art. 20.2. de la loi du 6 novembre 2008 relative aux droits des patients et au coordinateur des droits des patients (*Ustawa z dn. 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*)² qui est rédigé ainsi :

Le droit au respect de la dignité comprend également le droit de mourir dans le calme et la dignité. Le patient en phase terminale a le droit de bénéficier du traitement visant à soulager sa douleur et d'autres souffrances. (trad. MT)³

Cette disposition est cohérente avec l'art. 2 du *Code d'éthique médicale* qui rappelle le devoir du médecin de soulager la souffrance⁴. Elle est aussi cohérente avec l'art. 30 du même code. Ce dernier est rédigé ainsi :

Le médecin fait le nécessaire pour garantir au malade les soins terminaux de qualité et sauvegarder sa dignité. Par ailleurs, il soulage, jusqu'au bout, les souffrances des malades en

¹ Kubiak R. Wybrane prawne aspekty sedacji. *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 106–114.

² *Ustawa z dn. 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta* (Loi du 6 novembre 2008 relative aux droits des patients et au coordinateur des droits des patients). Disponible en ligne : <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20090520417> (Accès, le 20/07/2015).

³ La version originale est la suivante : « *Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień.* »

⁴ *Kodeks Etyki Lekarskiej* (Code d'éthique médicale). Disponible en ligne : http://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf (Accès, le 20/04/2015).

phase terminale et assurer, dans la mesure du possible, la qualité de la vie qui prend fin. »
(trad. MT)¹

Rappelons, enfin, que l'euthanasie est strictement interdite².

4.1.5.3. Synthèse

La figure 15 synthétise les « substrats macrocontextuels juridiques » propres à la France et à la Pologne.

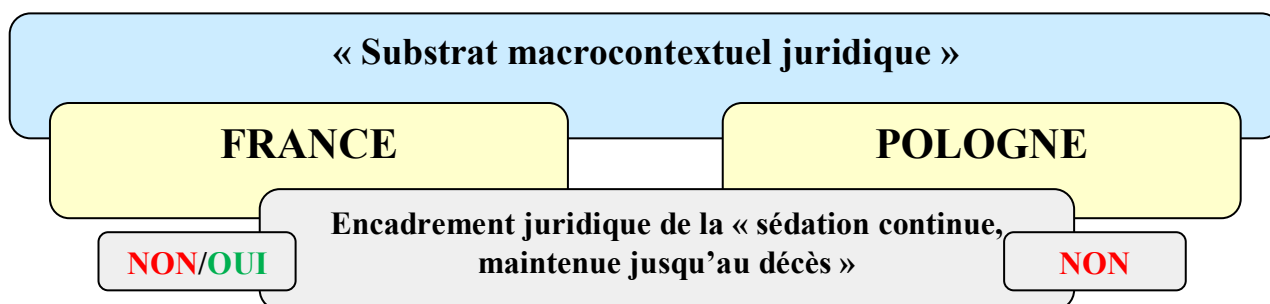


Figure 15 : Synthèse des « substrats macrocontextuels juridiques » propres à la France et à la Pologne

4.1.6. « Substrats macrocontextuels médiatiques » : France et Pologne

Par le « substrat macrocontextuel médiatique », nous entendons les publications consacrées à la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », dans les journaux destinés au grand public, les émissions de radio et de télévision.

4.1.6.1. « Substrat macrocontextuel médiatique » : France

En France, depuis 2012, et plus précisément depuis la campagne présidentielle de François Hollande³, le sujet de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est médiatisé, dans la presse écrite mais aussi à la télévision. Différents articles se multiplient dans les journaux

¹ La version originale est la suivante : « *Lekarz powinien dolożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakoś kończącego się życia.* »

² *Kodeks Etyki Lekarskiej. Op. cit.*, art. 31.

³ Pendant cette campagne, François Hollande, candidat élu, a proposé que « [...] toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

destinés au grand public, comme *Le Figaro*^{1,2}, *Le Monde*^{3,4}, *La Croix*⁵ et d'autres. Ce sujet a également fait l'objet d'émissions de radio^{6,7} et de télévision⁸. On y entend de nombreuses confusions.

4.1.6.2. « Substrat macrocontextuel médiatique » : Pologne

Contrairement à la France, en Pologne, le sujet de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'est point médiatisé. À notre connaissance, il n'existe pas d'articles consacrés strictement à la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », dans les journaux destinés au grand public. En revanche, il y a en quelques-uns, traitant marginalement de la « sédation terminale » (*sedacja terminalna*), essentiellement publiés dans les journaux catholiques^{9,10}. Nous avons repéré un seul article (interview) exclusivement consacré à la « sédation terminale ». Il a été publié dans un journal catholique *Idziemy*¹¹.

¹ Fin de vie : une sédation pour "aider à mourir". *Le Figaro*, le 27/11/2014. Disponible en ligne : <http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2014/11/27/97001-20141127FILWWW00138-fin-de-vie-une-sedation-pour-aider-a-mourir.php>. (Accès, le 20/03/2015).

² Hirsch E. Sédation euthanasique : le dernier acte au Sénat. *Le Figaro*, le 20/10/2015. Disponible en ligne : <http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2015/10/20/31003-20151020ARTFIG00252-sedation-euthanasique-le-dernier-acte-au-senat.php>. (Accès, le 09/04/2016).

³ Béguin F. Sédation profonde et directives anticipées : ce que permettrait le nouveau droit à mourir. *Le Monde*, le 12/12/2014. Disponible en ligne : http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2014/12/12/sedation-profonde-et-directives-anticipees-ce-que-permettrait-le-nouveau-droit-a-mourir_4539442_1655257.html. (Accès, le 06/06/2015).

⁴ Béguin F, Cabut S. Fin de vie : les quatre points qui font débat. *Le Monde*, le 09/03/2015. Disponible en ligne : http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2015/03/09/fin-de-vie-les-quatre-points-qui-font-debat_4589880_1655257.htm. (Accès, le 09/01/2016).

⁵ Lamoureux M. La sédation terminale inquiète le monde médical. *La Croix*, 09/03/2015. Disponible en ligne : <http://www.la-croix.com/Actualite/France/La-sedation-terminale-inquiete-le-monde-medical-2015-03-09-1289247>. (Accès, le 09/01/2016).

⁶ Débat sur la fin de vie. L'émission du jeudi 12 mars 2015. *France Inter*. Disponible en ligne : <http://www.franceinter.fr/emission-un-jour-dans-le-monde-debat-sur-la-fin-de-vie>. (Accès, le 09/02/2016).

⁷ Fin de vie, accompagner jusqu'au bout. L'émission du lundi 5 octobre 2015. *France Inter*. Disponible en ligne : <http://www.franceinter.fr/emission-le-zoom-de-la-redaction-fin-de-vie-accompagner-jusquau-bout>. (Accès, le 06/04/2016).

⁸ Fin de vie, euthanasie : la sédation pour tous ? Débat F24. France 24. Disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=YN4RdSIKOrk>. (Accès, le 24/06/2016).

⁹ Van den Aardweg G. (trad. par Piotr Braniecki). Lekcja Holandii. *Nasz Dziennik*, le 23/10/2012. Disponible en ligne : <http://www.naszdziennik.pl/mysl/13087,lekcja-holandii.html>. (Accès, le 09/06/2016).

¹⁰ Galińska I. Manipulacje śmiercią. *Niedziela*, le 18/02/2014. Disponible en ligne : <http://www.niedziela.pl/artykul/110666/nd/Manipulacje-smiercia>. (Accès, le 09/07/2015).

¹¹ Tomczyk M. Interview du Dr Tomasz Dangel, initiateur des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Pologne. Czym jest sedacja ? [fr. La sédation, c'est quoi ?]. *Idziemy*, le 31/05/2015, p. 38-39.

4.1.6.3. Synthèse

La figure 16 ci-dessous synthétise les « substrats macrocontextuels médiatiques » propres à la France et à la Pologne.

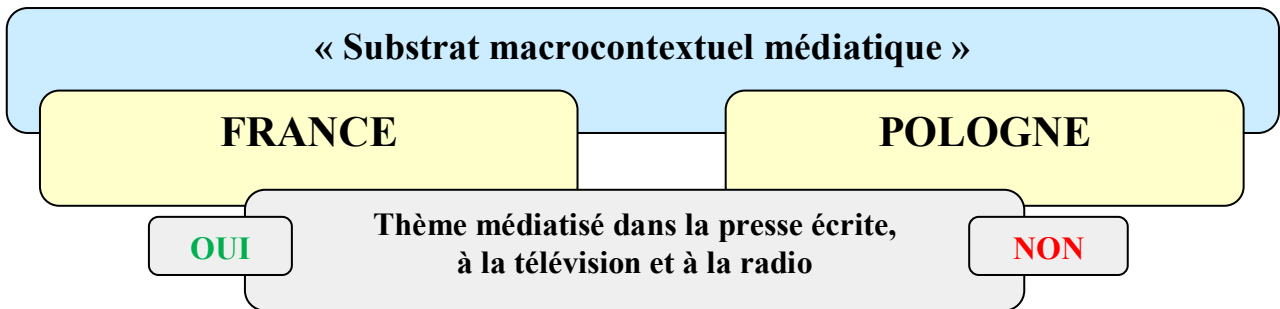


Figure 16 : Synthèse des « substrats macrocontextuels médiatiques » propres à la France et à la Pologne

4.2. Synthèse des « substrats macrocontextuels » : France et Pologne

Après avoir brièvement analysé les « substrats macrocontextuels » choisis français et polonais, nous proposons maintenant de synthétiser ces propos sous forme de schémas.

4.2.1. « Substrats macrocontextuels » : France

Les « substrats macrocontextuels » propres à la France peuvent être représentés de la façon suivante (cf. Figure 17) :

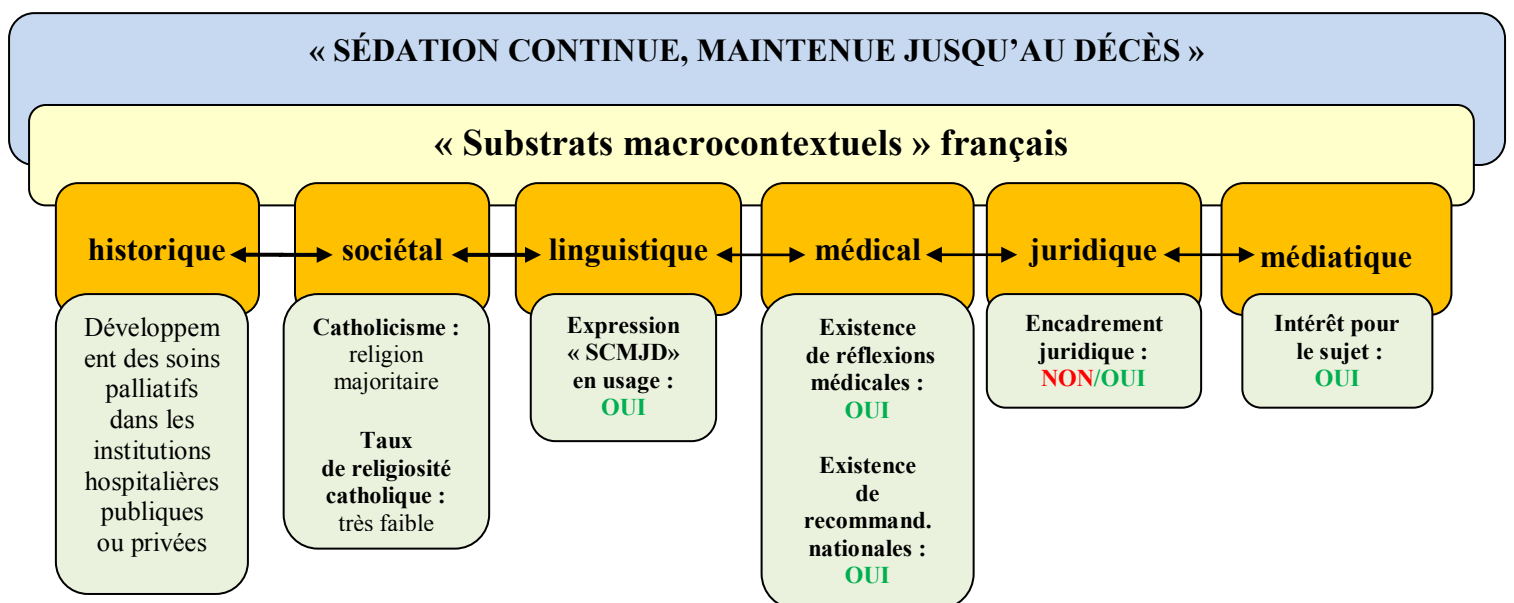


Figure 17 : Synthèse des « substrats macrocontextuels » propres à la France

4.2.2. « Substrats macrocontextuels » : Pologne

Les « substrats macrocontextuels » propres à la Pologne peuvent être représentés de la façon suivante (cf. Figure 18) :

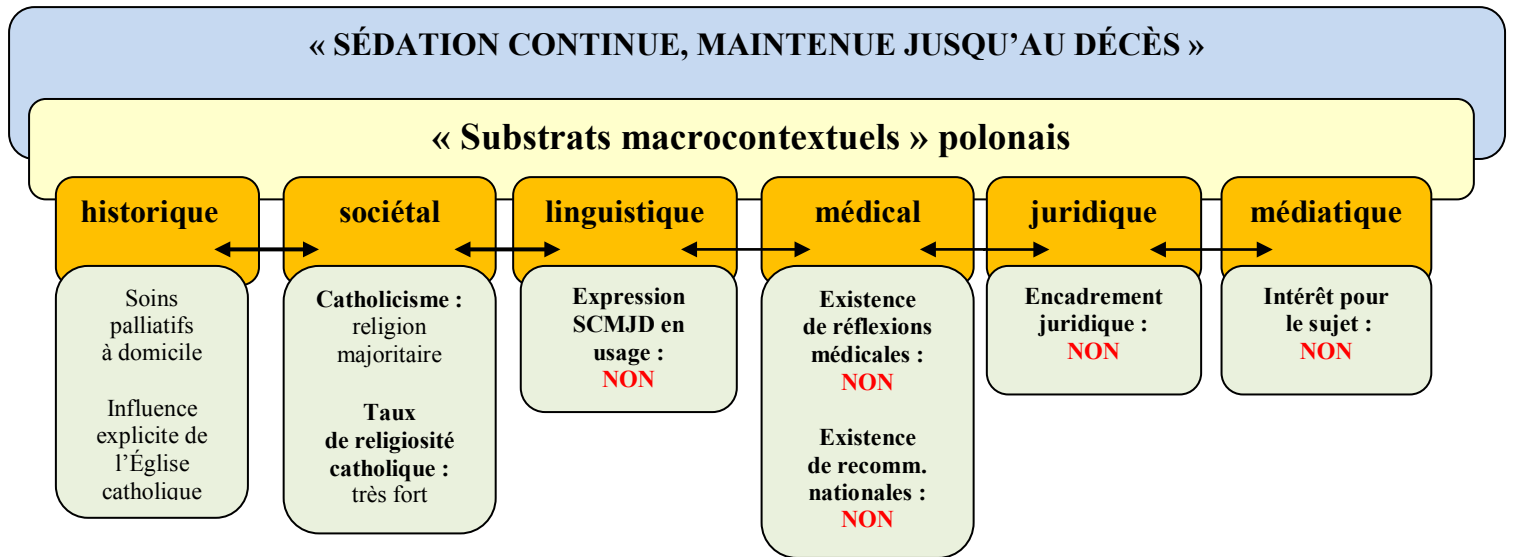


Figure 18 : Synthèse des « substrats macrocontextuels » propres à la Pologne

5. Problème de la recherche et question initiale

Dans ce cinquième développement, nous allons voir comment est apparu le problème de recherche et comment a émergé la question initiale.

Comme nous l'avons remarqué plus haut, au sous-chapitre 1.2.3. et, surtout, au chapitre 3, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est une forme particulière de sédation. Bien qu'en accord avec l'esprit des soins palliatifs et avec les règles du droit international et européen, bien que reconnue aussi des hautes instances religieuses, cette pratique ne cesse de soulever des polémiques, et ce, dans le monde entier car, *a priori*, elle concerne la frontière entre vie et mort. Le flou terminologique et l'absence d'une définition universelle créent des confusions de toutes sortes, sur fond de peurs ancestrales. Ainsi, en suscitant « des interactions relativement nombreuses et prolongées entre les individus, des prises de position publiques et réitérées »¹, mais aussi non-officielles, la « sédation continue, maintenue

¹ Flament C, Roquette ML. *Op. cit.*

jusqu'au décès » constitue un « objet de représentation ». Dès lors, l'analyse des représentations est possible.

Des études ont effectivement mis en lumière certaines représentations de la sédation faites par les professionnels de santé de différents pays. Toutefois, ces travaux présentent d'importantes limites méthodologiques et, surtout, interprétatives. En effet, dans la plupart des cas, les auteurs ont utilisé différentes expressions, pour nommer la sédation : il est malaisé alors d'en conclure qu'il s'agissait exactement de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », d'autant plus que les auteurs n'ont pas défini les expressions utilisées. En outre, ils ont employé différents termes pour nommer une même représentation. Là encore, les définitions font défaut. Il est donc très difficile, voire impossible de comparer rigoureusement desdites études et d'en tirer des conclusions pertinentes. Par ailleurs, aucune de ces études ne s'est intéressée à l'impact desdites représentations sur la prise de décision ni à la délivrance et à la réception de l'information. Or, la délivrance de l'information est une action sur l'interprétation de la situation orientée vers le réel mais déterminée par les représentations de ceux qui la délivrent. Il en va de même pour la réception de l'information.

Comme nous l'avons évoqué au chapitre 2, « l'analyse des représentations doit être comparative par définition : elle implique la comparaison entre groupes, la comparaison entre cultures, et la comparaison entre mentalités et idéologies »¹. Par ailleurs, il précise « [qu']il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu »² : différents contextes ont un impact sur les représentations.

Des études ont effectivement montré que certains contextes sont susceptible d'impacter les représentations sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès ; ces études ont notamment mis en relief l'influence du contexte juridique sur les représentations, mais aussi sur la pratique elle-même dans certains pays européens, essentiellement en Belgique, aux Pays-Bas et en Grande-Bretagne. Rares sont cependant les études qui s'intéresseraient à d'autres contextes (par exemple, le contexte historique ou sociétal) et à d'autres pays.

Dans ce cadre de thèse, nous nous intéressons aux deux pays européens : la France et la Pologne. En effet, comme nous l'avons montré au chapitre 4, les « substrats macrocontextuels » de ces deux pays sont sensiblement différents. Cela nous laisse penser que

¹ Moscovici S (1986). *Op. cit.*

² Moscovici S (1969). *Op. cit.*

les représentations des professionnels de santé, des malades et des proches changent, en fonction du pays concerné. Par conséquent, la délivrance de l'information par les professionnels de santé aux malades et aux proches, et la réception de cette information risquent d'être modulées, en fonction des contextes.

Or, il s'avère qu'à notre connaissance, il n'existe aucune étude comparative explorant cette question. À ce stade de la recherche, il est donc intéressant de nous interroger sur les représentations sociales et linguistiques des professionnels de santé, des malades et des proches, dans les USP en France et en Pologne, et d'étudier leur construction dans un contexte donné. Il convient aussi de nous interroger sur deux questions :

- Quel est l'impact des représentations des professionnels de santé sur la délivrance de l'information ?
- Quel est l'impact des représentations des proches sur la réception de l'information ?

PARTIE II : Méthodologie

Toute la méthode consiste dans l'ordre et dans la disposition des objets sur lesquels l'esprit doit tourner ses efforts pour arriver à quelques vérités.

René DESCARTES^{1,2}

Cette partie se structurera autour de 8 axes. Tout d'abord, nous expliquerons le type (1.), l'approche et les méthodes de la recherche (2.) adoptés. Ensuite, nous présenterons notre étude exploratoire sur le terrain (3.). À la suite de cette étude, nous formulerons une question effective de la recherche (4.), des objectifs (5.) et des hypothèses (6.) de la recherche. Enfin, nous exposerons notre étude principale sur le terrain (7.).

1. Type de la recherche

Comme nous l'avions évoqué dans le chapitre précédent, notre question initiale soulevait un problème, jusqu'à présent, inexploré : en l'absence d'études abordant précisément l'impact des représentations sur la délivrance de l'information sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et sur la réception de celle-ci dans les USP en France et en Pologne, le réel était opaque et les faits ne parlaient pas d'eux-mêmes. À ce stade, il était impossible d'appliquer un protocole élaboré et codifié à l'avance. Par voie de conséquence, il ne s'agissait pas de vérifier des hypothèses préétablies ni d'expliquer un phénomène particulier mais plutôt de nous engager sur le terrain, afin de faire apparaître les différentes facettes d'une réalité fort complexe et de transformer notre question initiale en une question effective de recherche (étude exploratoire) et, par la suite, de l'étudier en profondeur et de la comprendre (étude principale). C'est pourquoi, la recherche qualitative a été privilégiée, ou plutôt, elle s'est imposée d'elle-même³⁻⁵.

¹ Descartes R. *Règles pour la direction de l'esprit*. Paris : Cousin V. Levrault, 1824-1826, p. 224.

² Précisions que Descartes est le père de la démarche déductive. Toutefois, notre travail est fondé sur une démarche hypothético-déductive.

³ Alami S, Desjeux D, Garabau-Moussaoui I. *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF, 2009.

⁴ Rusinová K, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Qualitative research: Adding drive and dimension to clinical research, *Crit Care Med*, 2009; 37: S140-S146.

⁵ Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 2012.

2. Approche et méthodes de la recherche

Concernant l'approche de recherche, parmi les cinq grandes approches qualitatives existantes (la recherche narrative, la phénoménologie, la théorie ancrée, l'ethnographie et l'étude de cas), l'étude de cas a été choisie. En effet, elle « permet de comprendre et d'analyser un phénomène d'intérêt complexe, en profondeur, en tenant compte de son contexte »¹. Elle est particulièrement indiquée lorsque l'objet d'étude (un individu, un groupe d'individus, un événement, etc.) s'inscrit dans un contexte dont il ne peut être dissocié et, par là-même, qui ne peut être manipulé par le chercheur². Ce lien inhérent à l'objet de recherche et à son contexte est l'élément « fondamental et quasi fondateur »³ de l'étude de cas.

Dans le cadre de cette approche, il existe deux types d'étude : l'étude de cas unique et l'étude de cas multiples⁴. Cette dernière est celle qui correspondait le mieux à notre objectif. En effet, en visant « à tirer des conclusions d'un ensemble de cas, [elle] est surtout utile lorsqu'un phénomène est susceptible de se produire dans une variété de situations »⁵.

Concernant les méthodes de recherche, l'étude de cas, en raison de sa grande flexibilité n'exige pas de méthodes spécifiques de réalisation⁶. Il s'agit simplement de choisir parmi les méthodes qualitatives celles qui permettront de découvrir les différentes facettes de l'objet de recherche. Il est fortement recommandé de ne pas se limiter à une seule méthode, mais plutôt d'en choisir quelques-unes^{7,8,9}. En ce qui concerne l'étude de cas multiples, là encore, il n'y a pas d'exigences particulières. Il est uniquement nécessaire que les méthodes adoptées soient appliquées à tous les cas^{10,1,2}. Parmi les trois méthodes qualitatives principales : l'entretien,

¹ Dahl K, Larivière N, Corbière M. L'étude de cas. Illustration d'une étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite. In : Corbière M et Larivière N (dir.). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2014, p. 73-96, p. 73.

² Walshe C, Caress A, Chew-Graham C, et al. Case studies: a research strategy appropriate for palliative care ? *Palliat Med*, 2004; 18: 677-684.

³ Albarello L. *Choisir l'étude de cas comme méthode de recherche*. Bruxelles : De Boeck Université, 2011, p. 19.

⁴ Yin R. *Case Study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks, Sage Publications, 2009.

⁵ Gagnon YC. *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2012, p. 41.

⁶ Rosenberg JP, Yates PM. Schematic representation of case study research designs, *Journal of Advanced Nursing*, 2007; 60: 447-452.

⁷ Walshe C. *Op. cit.*

⁸ Yin R. *Op. cit.*

⁹ Albarello L. *Op. cit.*

¹⁰ Gagnon YC. *Op. cit.*, p. 41.

l'observation directe et le recueil des données existantes (données secondaires et données documentaires)^{3,4}, deux ont été finalement retenues : l'entretien et le recueil des données existantes. L'observation directe, permettant d'explorer les pratiques observées, malgré sa pertinence justifiée, a dû être écartée : notre recherche était rétrospective.

Concernant l'entretien, il en existe trois types principaux : l'entretien directif, l'entretien semi-directif (ou semi-dirigé), et l'entretien centré (*focused interview*)⁵. L'entretien directif, à cause de ses questions précises, ne correspondait pas à notre objectif. L'entretien centré, quant à lui, en n'assurant pas complètement l'anonymat, risquait d'intimider les locuteurs interrogés et ne pas faire apparaître toutes les facettes de la réalité étudiée. L'entretien semi-directif individuel, vu sa souplesse et sa faible directivité mais aussi son caractère individuel, était le plus pertinent pour faire apparaître les représentations et les explorer de façon approfondie. En revanche, sa pertinence pour la connaissance des pratiques est discutable : ne permettant pas d'accéder aux pratiques effectives, il ne fait apparaître que les pratiques représentées.

Précisons qu'il existe trois principaux usages de l'entretien : usage exploratoire, usage principal et usage complémentaire. Dans un premier temps, nous avons opté pour les entretiens à usage exploratoire. Ceux-ci « [...] ont pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément »⁶. Plus précisément, l'entretien compréhensif a été adopté.

Une fois, les entretiens à usage exploratoire réalisés et analysés (3.), la question initiale affinée (4.) et les objectifs et les hypothèses formulées (5 et 6), nous sommes passés aux entretiens à usage principal. Ces derniers constituaient une source principale d'informations.

Concernant le recueil des données existantes, nous avons opté pour les dossiers médicaux et paramédicaux, aussi bien pour l'étude exploratoire que pour l'étude principale.

¹ Yin R. *Op. cit.*

² Albarello L. *Op. cit.*

³ Van Campenhoudt L, Quivy R. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, 2011.

⁴ Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin, 2010.

⁵ Van Campenhoudt L, Quivy R. *Op. cit.*

⁶ *Ibid.*, p. 39.

3. Recherche sur le terrain : étude exploratoire

Comme nous l'avons dit plus haut, notre question initiale concernait le problème peu discuté dans la littérature, une étude exploratoire était donc indispensable, en France métropolitaine et en Pologne. En France, elle a eu lieu de janvier à juillet 2014 inclus. En Pologne, elle a été réalisée de mai à novembre 2014. Cette étude exploratoire s'est déroulée en trois étapes successives (3.1., 3.2., 3.3.).

3.1. Première étape

Tout d'abord, le déroulement de cette étape sera décrit (3.1.1.), puis ses résultats seront exposés (3.1.2.)

3.1.1. Déroulement

Pour cette étape exploratoire, l'approche de l'étude de cas multiples a été privilégiée : il s'agissait des cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ayant été mise en œuvre au cours des cinq dernières semaines chez les malades en état d'exprimer leur volonté. Il s'agissait de cas désignés arbitrairement par les chefs de service. À ce stade, d'autres critères d'inclusion restaient à préciser. Les USP en France et en Pologne ont été choisies sous le simple fait du hasard : aucun critère d'inclusion n'a été imposé. Il importe toutefois de rappeler qu'il s'agissait uniquement d'USP : les équipes mobiles de soins palliatifs ou les équipes d'hospitalisation à domicile ont été exclues. Ensuite, nous avons contacté, par courriel, les responsables des USP choisies. Après avoir brièvement présenté les objectifs de notre recherche, nous leur avons demandé s'il y avait eu des situations de mise en œuvre de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » chez les malades en état d'exprimer leur volonté, au cours des cinq dernières semaines. L'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été utilisée en France. En Pologne, sa traduction littérale, soit « *sedacja ciągła utrzymywana do śmierci* » a été utilisée. Elle n'a été expressément explicitée ni en France ni en Pologne : il s'agissait de savoir comment elle était conceptualisée par les chefs de service.

3.1.2. Résultats

Les résultats de cette prise de contact sont présentés ci-dessous, dans les schémas 19 et 20, pour la France, puis pour la Pologne :

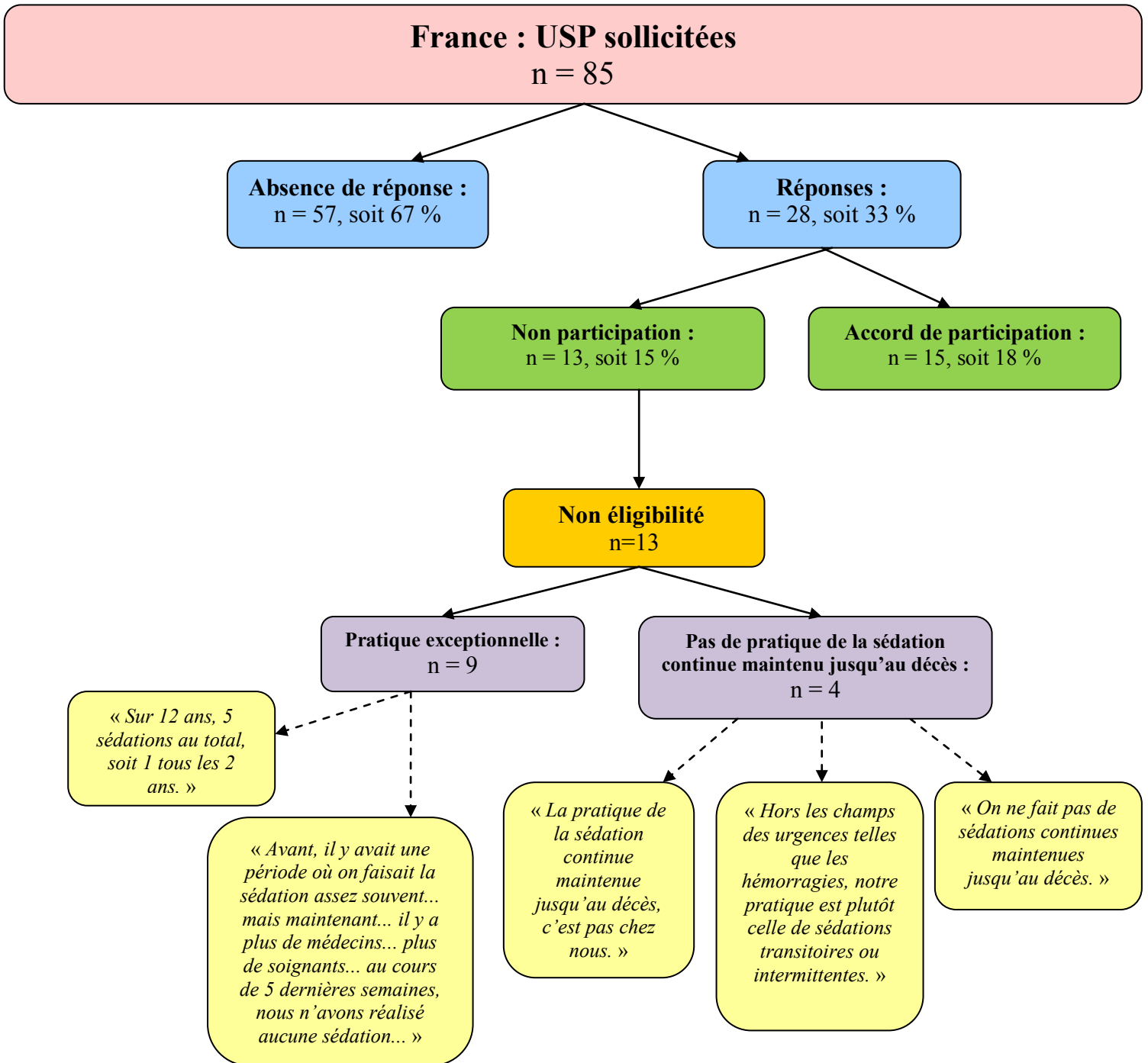


Figure 19 : USP sollicitées en France lors de l'étude exploratoire

Pologne : USP sollicitées

n = 85

Absence de réponse :
n = 70, soit 82 %

Réponses :
n = 15, soit 18 %

Non-participation :
n = 11, soit 13 %

Accord de participation :
n = 4, soit 5 %

Non éligibilité
n=13

**Pas de pratique de la
sédation continue maintenue
jusqu'au décès :**
n = 8

**Pratique
exceptionnelle :**
n = 3

« L'euthanasie
est interdite en
Pologne. »

« Nos malades
n'ont pas besoin
d'être sédatisés. »

« On ne sédate
pas ici ! »

« La sédation dont
vous parlez, ce n'est
pas chez nous, c'est
plutôt aux Pays-Bas
et en Belgique. »

« On n'a pas fait
la sédation
depuis un an. »

Figure 20 : USP sollicitées en Pologne lors de l'étude exploratoire

Cette simple prise de contact nous a déjà donné des pistes de réflexion. En effet, nous avons observé qu'il existait trois « types » d'USP en France et en Pologne :

- USP où la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était pratiquée ;
- USP où la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était pratiquée de façon exceptionnelle ;
- USP où la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'était pas pratiquée.

Cela nous a suggéré trois questions :

- S'agit-il d'une pratique hétérogène ou plutôt de représentations hétérogènes de cette pratique ?
- Pourquoi l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » met-elle les chefs de service si mal à l'aise ?
- Pourquoi, spontanément, les chefs de service sont-ils plus disposés à l'écarter qu'à en discuter ?

Devant une telle diversité de réactions des chefs de service et tant d'interrogations qui en découlaient, il convenait de poursuivre l'étude sur le terrain. Ainsi nous avons-nous procédé à la réalisation de l'étude dans certaines USP dont les chefs de service avaient accepté d'y participer.

3.2. Deuxième étape

Tout d'abord, le déroulement de cette étape sera décrit (3.2.1.), puis ses résultats seront exposés (3.2.2.).

3.2.1. Déroulement

En France, parmi les quinze USP où, selon les chefs de service, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avait été mise en œuvre au cours des cinq dernières semaines, nous en avons choisi trois : une USP située en Bretagne et deux autres en Picardie.

En Pologne, parmi les quatre USP où, selon les chefs de service, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été mise en œuvre au cours des cinq dernières semaines, nous en avons choisi deux : les deux situées en Grande-Pologne.

La disponibilité du chef de service était le seul critère d'inclusion de ces USP dans les deux pays.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, deux méthodes de recherche ont été adoptées : l'analyse des données existantes et l'entretien semi-directif, en l'occurrence, l'entretien semi-directif à usage exploratoire, autrement dit « l'entretien compréhensif »^{1,2}.

En ce qui concerne l'analyse des données existantes, il s'agissait plutôt, dans ce cas, d'une lecture attentive des dossiers médicaux et paramédicaux, correspondant aux cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », cas préalablement désignés comme tels par les chefs de service. Aucun critère précis n'a été imposé : l'objectif de cette étape était de nous laisser surprendre par les données recueillies et de rester ouverte à l'imprévu.

Au total, dans les trois USP en France les dossiers médicaux et paramédicaux de sept malades ont été inclus. Dans les deux USP en Pologne, les dossiers médicaux et paramédicaux de quatre malades ont été inclus.

3.2.2. Résultats

Les conclusions de cette étape étaient les suivantes :

- Les cas retenus préalablement par les chefs de service étaient considérés par eux comme des cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Toutefois, cette expression n'a jamais été utilisée dans les dossiers correspondants. Dans les dossiers français, soit la prescription de midazolam en pousse seringue électrique (PSE) 24 h/ 24 h et maintenue jusqu'au décès, était nommée « sédation », soit elle n'était point nommée. Lorsqu'elle était nommée « sédation », il s'agissait d'une sédation pour un symptôme aigu (détresse respiratoire ou hémorragie massive). Lorsqu'elle n'était pas nommée, il s'agissait d'une sédation pour un symptôme réfractaire. Dans ce dernier cas, les doses de midazolam en PSE 24 h/24 h étaient progressives et accompagnées de plusieurs bolus.
- En revanche, dans les dossiers polonais, la prescription de midazolam en PSE 24 h/24 h (traitement maintenu jusqu'au décès) n'était pas nommée.
- Dans tous les dossiers français et polonais retenus, la prescription de midazolam avait été faite par le médecin. Lorsque la prescription de midazolam était explicitement nommée « sédation », c'était le médecin prescripteur qui avait réalisé l'administration.

¹ Sauvayre R. *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris : Dunod, 2013.

² Kaufmann JC. *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin, 2011.

Lorsque la prescription de midazolam n'a pas été nommée, c'était l'infirmière qui avait réalisé l'administration.

- Dans les dossiers français, la prescription de midazolam était nommée « *sédation* » en cas de symptôme aigu. Elle n'était pas nommée en cas de symptôme réfractaire.

3.3. Troisième étape

Le déroulement de cette troisième et dernière étape sera d'abord décrit (3.3.1.). Ses résultats seront présentés dans la partie « Synthèse ».

3.3.1. Déroulement

À la suite de cette étape, les médecins prescripteurs, médecins/infirmiers ayant administré cette prescription, et les proches ont été identifiés, contactés et sollicités pour participer à cette recherche. Nous avons contacté les médecins prescripteurs et les infirmières, et le médecin prescripteur a contacté les proches. Seules les situations complètes (médecin, infirmier, proche d'accord et disponibles pour l'entretien) ont été incluses : en France, cinq situations complètes ont été incluses, alors qu'en Pologne deux situations complètes seulement ont pu être incluses.

En ce qui concerne l'entretien compréhensif, l'objectif était, à nouveau, de nous laisser surprendre par les données recueillies et de rester ouverte à l'imprévu. C'est pourquoi, le guide d'entretien était très souple, sous forme de simples thèmes. Les guides d'entretien médecin et infirmier comportaient les mêmes thèmes. Par ailleurs, ils étaient les mêmes dans deux langues (Annexe 1). En effet, il s'agissait de « faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation »¹. Les rendez-vous avec les participants ont été fixés. En France, tous les entretiens individuels ont été réalisés dans les bureaux des USP. En revanche, en Pologne, les entretiens individuels avec les médecins et les infirmiers ont été menés dans les bureaux des USP ; les entretiens avec les proches ont été réalisés à leur domicile, conformément à leurs souhaits. Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs individuels. Au début de chaque entretien, les objectifs de l'étude et son déroulement ont été expliqués. Il a été également précisé qu'il s'agissait d'une étude menée dans le cadre d'une thèse en éthique médicale. L'anonymat a été garanti et effectivement respecté. En France, tous les participants étaient d'accord pour l'enregistrement de l'entretien avec un dictaphone. En Pologne, seuls les proches étaient d'accord pour l'enregistrement.

¹ *Ibid.*, p. 43.

Quant aux médecins et aux infirmières, ils l'ont refusé ; les notes ont été prises tout au long des entretiens.

Concernant l'analyse des entretiens, tous ont été intégralement retranscrits. Ils n'ont pas été analysés selon une méthode particulière : une lecture attentive et un simple repérage des thèmes ont été privilégiés. Toutes les données ont été interprétées et discutées avec nos deux directeurs de thèse. C'est important dans la mesure où l'interprétation des entretiens compréhensifs constituent « l'élément décisif » pour l'élaboration de la problématique¹.

3.4. Synthèse des trois étapes

Les conclusions de cette étude exploratoire étaient les suivantes :

- La « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'était pas nommée comme telle dans les dossiers, en France et en Pologne. L'analyse des entretiens en a fait émerger les raisons :

« *Je suis anti-logiciel.* » (Médecin en France)

« *C'est pour nous protéger.* » (Médecin en France)

« *[...] parce que c'était une anxiolyse qui s'est transformée en sédation.* » (Médecin en Pologne)

« *C'est utile pour les gens comme vous ; vous, vous faites une étude sur la sédation... mais pour nous, tracer dans le dossier, ça n'a pas d'importance.* » (Médecin en Pologne)

- Les chefs de service n'étaient pas toujours des médecins prescripteurs. Les cas préalablement désignés par les chefs de service comme les cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'étaient pas toujours considérés comme tels par les médecins prescripteurs. Cela a montré que l'inclusion des cas devrait se fonder sur d'autres critères que sur une simple désignation du chef de service. Cette précaution avait d'autant plus de sens que les chefs de service en France et en Pologne nous ont laissés comprendre qu'ils avaient choisi des « situations exemplaires », en matière d'information et de relation avec les malades et les proches.
- Les représentations des médecins et des infirmières et leurs pratiques concernant la délivrance de l'information aux malades et aux proches changeaient en fonction de l'indication de la sédation : sédation pour symptôme à risque vital immédiat *versus* sédation pour symptôme réfractaire :

« *Il y a une vraie différence entre les deux.* » (Médecin en France)

« *Sédation pour symptôme réfractaire... Ce sont des situations où on se laisse parfois... oui... on se laisse engouffrer...* » (Médecin en France)

« *Sédation pour symptôme réfractaire, c'est plus discuté avec la famille.* » (IDE en France)

¹ *Ibid.*, p. 19.

« *Il faut la distinguer clairement de l'euthanasie.* » (Médecin en Pologne)

« *La sédation pour symptôme aigu, c'est évident, il n'y a rien à expliquer.* » (Médecin en Pologne)

« *La sédation pour hémorragie... la famille voit qu'on ne peut pas faire autrement.* » (IDE en Pologne).

- Le guide d'entretien « Proches des malades sédatisés » n'était pas adapté : les proches ne connaissaient pas le terme « sédation ». Par ailleurs, ils ont parlé de leurs vécus, pas de leurs représentations.

4. Question effective de la recherche

Dans la première partie de la présente thèse, et plus précisément au chapitre 5, après avoir exploré la littérature, nous avons formulé notre problématique et notre question initiale (5.) Notre étude exploratoire sur le terrain, en faisant apparaître les différentes facettes du problème étudié, nous a permis d'affiner cette interrogation initiale et de la transformer en une question effective de la recherche. En effet, au lieu de nous limiter à explorer uniquement l'impact des représentations sur la délivrance et la réception de l'information, il nous semblait plus pertinent, à cette étape de la recherche, d'élargir la question initiale et de nous interroger sur la communication : Quelle communication sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès dans les USP en France et en Pologne ?

En effet, une bonne communication est un prérequis essentiel en vue d'une relation de soin satisfaisante ; elle structure l'essence de l'être humain¹. *Le Dictionnaire de linguistique et des sciences du langage*² définit la « communication » comme suit :

*La communication*³ est l'échange verbal entre un sujet parlant, qui produit un énoncé destiné à un autre sujet parlant, et un interlocuteur dont il sollicite l'écoute et/ou une réponse explicite ou implicite (selon le type d'énoncé). La communication est intersubjective. Sur le plan psycholinguistique, c'est le processus au cours duquel la signification qu'un locuteur associe aux sons est la même que celle que l'auditeur associe à ces mêmes sons. »⁴

À l'heure actuelle, il existe quelques schémas de communication. Pour explorer notre interrogation, nous nous sommes référés au schéma de communication du linguiste Roman

¹ Tomczyk M, Viillard ML, Beloucif S, et al. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? *Médecine palliative - Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 111-117.

² Dubois J, Giacomo M, Guespin L, et al. *Op. cit.*

³ Souligné par les auteurs.

⁴ *Ibid.*, p. 94.

Jakobson¹ (cf. Figure 21). Ce schéma met en relief six éléments constitutifs d'un acte de communication verbale :

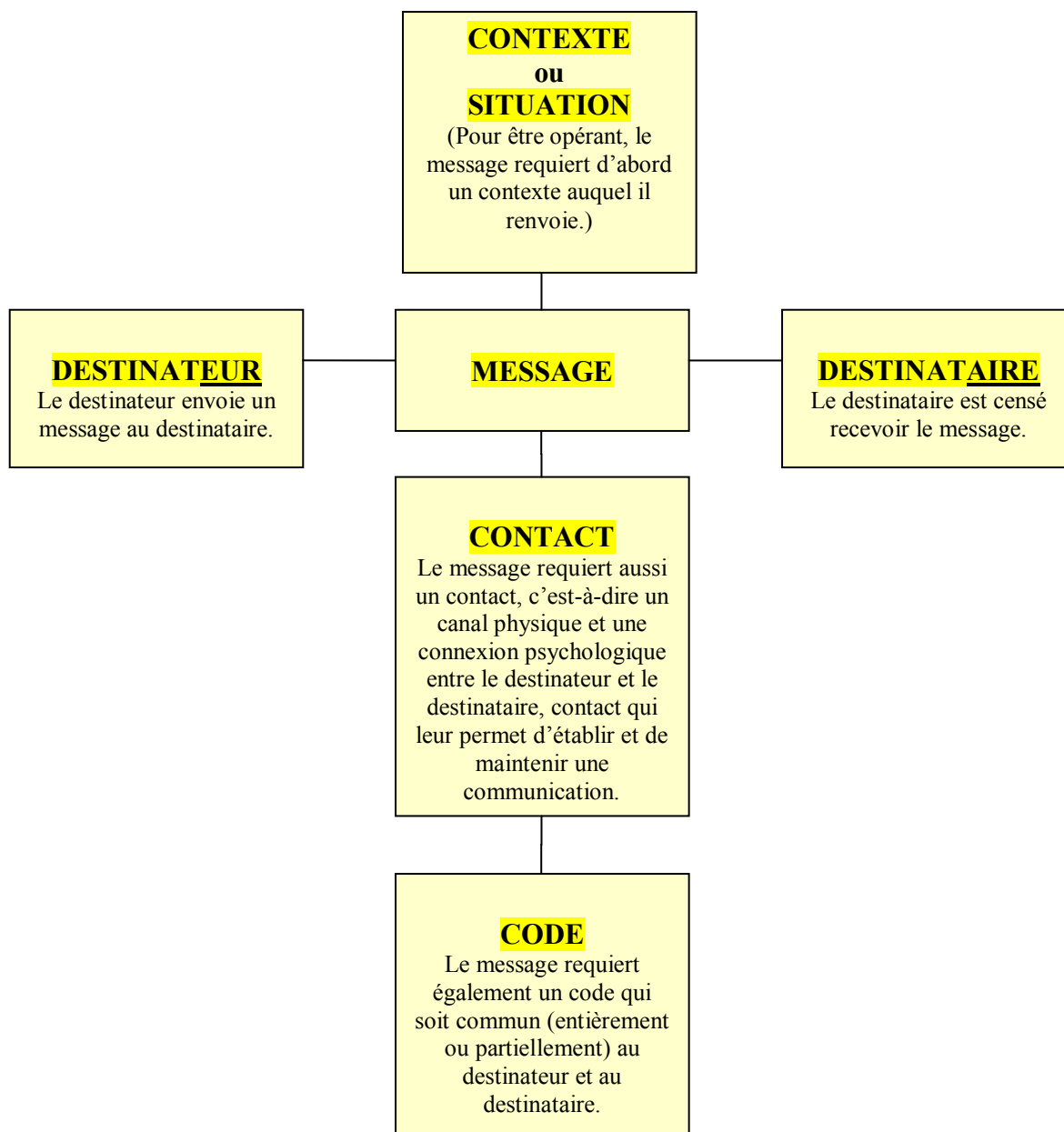
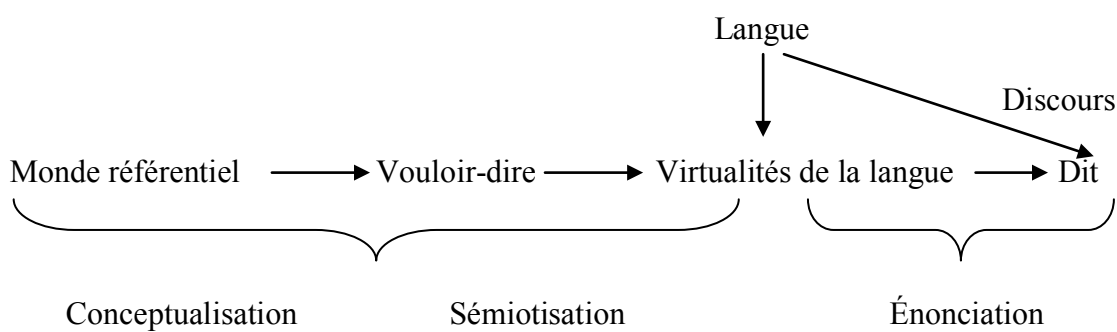


Figure 21 : Schéma succinct de la communication (Jakobson, 1963)

¹ Jakobson R. *Essais de linguistique générale*. Paris : Éditions de Minuit, 1963.

Dans ce schéma, Jakobson introduit la notion de contexte (ou de situation) saisissable par le destinataire et qui est verbalisé ou susceptible de l'être¹. Le destinataire² fonde son message sur un référentiel ; il prend conscience de son vouloir-dire dans la mesure où il conceptualise son intention de signifier. Ce vouloir-dire est concis, de l'ordre de la pensée³. La langue, quant à elle, donne un vaste domaine qui est assez bien défini ; elle permet de concrétiser ledit vouloir-dire⁴. Notons que ces processus risquent d'être influencés par les représentations. Les notions d'expression et de compréhension peuvent être représentées brièvement de la façon suivante (*cf.* Figure 22 et 23) :



REPRÉSENTATIONS

Figure 22 : Expression verbale. De l'intention au discours produit.

Le destinataire⁵, grâce à son savoir multiple (sa compétence linguistique au sens chomskien)⁶ identifie des éléments discursifs pour « construire une hypothèse de sens qui le conduit à comprendre le message »⁷ ; il peut agir de diverses façons : répondre, réfléchir, agir sur le monde. Notons que la construction du sens du message risque d'être influencée par les représentations du destinataire. Schématiquement, on peut le présenter de la façon suivante :

¹ Dubois J, Giacomo M, Guespin L, et al. *Op. cit.* p. 96.

² Ou « énonciateur ». In : Pottier B. *Sémantique générale*. Paris : PUF, 1992.

³ Laplane D. *La pensée d'outre-mots. La pensée sans langage et la relation pensée langage*. Le Plessis-Robinson : Institut d'édition Sanofi-Synthelabo pour le progrès de la connaissance.

⁴ Pottier B. *Op. cit.*

⁵ Ou « l'interprétant ». In : B. Pottier. *Op. cit.*

⁶ Chomsky R. *Aspects de la théorie syntaxique*. Paris : Éditions du Seuil, 1965.

⁷ Pottier B. *Op. cit.*, p. 17.

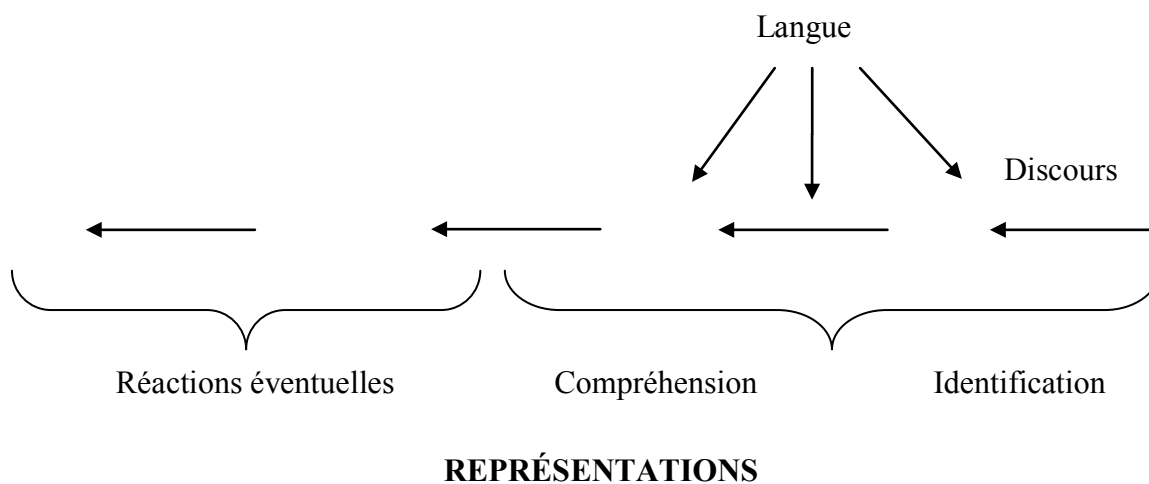


Figure 23 : Réception. De l'énoncé entendu à sa compréhension.

Nous nous intéresserons donc aux représentations linguistiques et sociales des professionnels de santé sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », à la construction desdites représentations dans un contexte donné, à leur impact sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches, en fonction des souhaits de ces derniers, quant au contenu de l'information. Nous nous intéresserons également à la réception de l'information par les proches, et plus précisément à leurs ressentis.

5. Objectifs de la recherche

Nous avons formulé un objectif général¹ et cinq objectifs opérationnels². L'objectif général de notre recherche était de comprendre les différents aspects de la communication sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » dans les USP en France et en Pologne, et d'y repérer une éventuelle influence des « substrats macrocontextuels » (contextes nationaux).

Les objectifs opérationnels étaient les suivants :

- Savoir si l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est acceptée par les professionnels de santé en France et en Pologne. Si non, comment cette pratique est-elle nommée ?

¹ Il s'agit de l'intention globale visée par la recherche.

² Ces objectifs précisent l'objectif général en insistant sur les points ou les aspects du problème étudié.

- Étudier les représentations sociales¹ des professionnels de santé en France et en Pologne sur la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».
- Savoir si la façon de nommer la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès », d’une part, et les représentations des professionnels de santé, d’autre part, ont un impact sur le contenu de l’information délivrée par ces professionnels de santé, aux malades et aux proches, dans les USP en France et en Pologne. Si oui, de quelle façon ?
- Connaître les souhaits des malades en France et en Pologne, quant au contenu de l’information dans cette situation précise.
- Connaître les souhaits des proches en France et en Pologne, quant au contenu de l’information, et leurs ressentis à l’égard de l’information reçue (ou pas reçue) dans cette situation précise.

6. Hypothèses de la recherche

Nous avons formulé une hypothèse générale et cinq hypothèses opérationnelles. L’hypothèse générale de notre recherche était la suivante :

Malgré les « substrats macrocontextuels » sensiblement différents en France et en Pologne, il existe plus de convergences que de divergences en matière de communication sur la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès », dans les USP en France et en Pologne.

Les hypothèses opérationnelles étaient les suivantes :

- L’expression « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » n’est acceptée ni par les professionnels de santé en France ni par les professionnels de santé en Pologne, alors que ce type de sédation est pratiqué dans les deux pays.
- La façon de nommer la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » a pour but de ne pas dévoiler les réticences.
- Par conséquent, dans ces deux pays, les professionnels de santé éprouvent des difficultés à informer les malades et les proches sur la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès ».
- Il existe un écart sémantique entre les représentations et le contenu de l’information délivrée aux malades et aux proches.
- Par la suite, cela influence la relation de soin avec les malades et les proches.

¹ Y compris leur construction dans un contexte donné.

7. Recherche sur le terrain : étude principale

Une fois la question effective de la recherche affinée et les objectifs et les hypothèses formulés, nous sommes passés à l'étape principale de la recherche, c'est-à-dire à la confrontation à des données observables sur le terrain. Cette enquête a été préalablement préparée.

7.1. Formalités juridiques

Concernant notre recherche dans les USP en France, aucune formalité juridique ne s'est imposée. L'avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'était pas requis car notre recherche n'était pas interventionnelle et elle ne concernait pas directement les malades. Toutefois, l'avis du CPP ou l'avis d'un comité éthique était systématiquement demandé par les chefs de service contactés. C'est pourquoi, dans un premier temps, nous avons décidé de soumettre notre dossier à un comité d'éthique : nous avons choisi le Conseil d'éthique Necker-Enfants Malades (CENEM). Nous avons reçu son avis le 11 mars 2014 ; c'était un avis défavorable. Les membres du Conseil nous ont donné quelques conseils, afin d'« améliorer » notre « questionnaire »^{1,2}, par exemple : interroger les proches « à chaud », c'est-à-dire dans la semaine qui suit le décès du malade... ou formuler nos hypothèses sous forme de questions... Par ailleurs, le Conseil a constaté « beaucoup de faute³ de frappe »⁴ et de difficultés de langue. D'autres suggestions étaient incompréhensibles pour nous... Le Conseil était « prêt à réévaluer le projet ainsi clarifié ».

Perplexe, nous avons décidé de soumettre notre projet au Comité de Protection des Personnes Ile de France 2, afin d'en avoir un avis éclairé. Nous avons obtenu son avis favorable, le 21 mai 2014. Il attestait qu'effectivement notre recherche ne rentrait pas dans le cadre des recherches soumises à obligation d'un avis du CPP. L'avis ou l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) n'était pas requis non plus, puisque le traitement informatique des données nominatives n'était pas envisagé. Nous avons, tout de même, fait une déclaration simplifiée, le 13 octobre 2014⁵. Par ailleurs, à chaque fois, l'autorisation du chef de service concerné a été obtenue. Pour préserver la confidentialité des

¹ Mot utilisé par les auteurs du document.

² Précisions que nous n'avons pas joint de questionnaire mais les guides d'entretien...

³ Souligné par nous.

⁴ Écriture exacte.

⁵ Numéro de déclaration : 1801610 v 0.

dossiers médicaux et paramédicaux soumis à notre analyse, ceux-ci ont été préalablement anonymisés par les cadres de santé ou les médecins eux-mêmes. Ainsi n'avons-nous pas eu accès aux données nominatives.

Concernant notre recherche dans les USP en Pologne, l'avis de la Commission de Bioéthique de l'Université des sciences médicales K. Marcinkowski à Poznań, université avec laquelle la convention de cotutelle de thèse avait été établie, était nécessaire. Nous avons obtenu l'avis favorable le 13 février 2014. Par ailleurs, à chaque fois, notre dossier a dû être adressé au directeur de l'hôpital/USP concerné. Pour toutes les demandes, l'autorisation du directeur et celle du chef de service ont été obtenues.

7.2. Critères d'inclusion et critères de non-inclusion

Comme ce fut le cas pour l'étude exploratoire, nous avons choisi de n'inclure que des unités de soins palliatifs sans orientation religieuse, pour adultes, situées dans différentes régions en France et en Pologne. Les équipes mobiles de soins palliatifs (à l'hôpital) et les équipes mobiles de soins palliatifs à domicile ont été exclues. En effet, notre recherche étant comparative, il était obligatoire qu'elle fût réalisée dans des structures comparables. En France, le système des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital est bien développé, contrairement à la Pologne. En revanche, en Pologne, le système des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile est bien développé. D'où notre préférence pour les unités de soins palliatifs existantes, en nombre comparable, dans ces deux pays.

Étant donné l'approche adoptée, (l'étude de cas), il était nécessaire d'éviter les critères d'inclusion très précis. En effet, selon cette approche, les situations doivent être reproductibles dans le temps¹.

Eu égard aux résultats de notre étude exploratoire, nous avons décidé d'inclure les USP dont les chefs de service acceptaient de participer, quelle que soit leur opinion sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Par ailleurs, nous avons choisi de privilégier des critères plus objectifs qu'une simple désignation par le chef de service : à partir de l'analyse des dossiers de tous les malades décédés au cours des cinq dernières semaines (à compter du moment de l'analyse), nous avons identifié, dans la mesure du possible, les situations éligibles. Les critères d'éligibilité étaient les suivants :

¹ Gagnon YC. *Op. cit.*

- sédation continue, maintenue jusqu'au décès induite pour symptôme réfractaire,
- malade en état d'exprimer sa volonté.

Toutefois, comme nous l'avons observé lors de l'étude exploratoire, la « sédation » n'est pas systématiquement notée dans les dossiers. C'est pourquoi, ces critères d'éligibilité ont dû être élargis :

- midazolam en perfusion continue 24 h/24 h, introduit dans les derniers jours/dernières heures de la vie et maintenu jusqu'au décès,
- existence de symptômes réfractaires,
- malade en état d'exprimer sa volonté.

Les critères de non-inclusion étaient les suivants :

- utilisation du midazolam pour anxiété et/ou insomnie (explicitement notée dans le dossier),
- utilisation du midazolam pour complications à risque vital immédiat (hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxique, etc.),
- malade hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les situations ainsi identifiées ont été, par la suite, discutées avec le médecin : pour savoir si le proche identifié pouvait être contacté et interrogé. En effet, nous, en tant que personne extérieure, nous ne connaissions pas la situation.

Sachant que l'obligation de l'information incombe au prescripteur et à celui qui réalise la prescription, nous avons décidé d'identifier et, par la suite, d'interroger le médecin prescripteur et l'infirmier ayant réalisé cette prescription ou présent durant l'administration.

Rappelons qu'en cas de recherche qualitative, le corpus doit être diversifié mais non dispersé. Cette diversification (en termes de genre, d'âge, etc.) a pour but de maximiser les chances de recueillir les informations les plus variées et les plus contrastées^{1,2,3}. C'est pourquoi, aucun critère concernant le genre, l'âge, la durée d'exercice, la formation etc. n'a été imposé.

Pour résumer, les critères d'inclusion ont été regroupés en trois catégories correspondant aux trois étapes successives de l'étude principale :

¹ Blanchet A, Gotman A. *Op. cit.*

² Van Campenhoudt L, Quivy R. *Op. cit.*

³ Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Op. cit.*

1) Critère d'inclusion des structures :

- unité de soins palliatifs pour adultes, sans orientation religieuse, dont le chef de service accepte de participer à la recherche.

2) Critères d'inclusion des cas :

- décès au cours de cinq dernières semaines (à compter du moment de l'étude des dossiers),
- prescription (et réalisation de cette prescription) : Midazolam en perfusion continue 24 h/24 h et maintenue jusqu'au décès, quelle que soit sa dénomination (hormis « anxiolyse », « traitement de l'insomnie », « sédation pour un symptôme aigu » explicitement noté dans le dossier),
- malade en état d'exprimer sa volonté,
- caractère réfractaire du/des symptôme(s) évoqué (explicitement ou implicitement).

3) Critères d'inclusion des personnes à interroger :

- médecin prescripteur de midazolam en perfusion continue 24 h/24 h et maintenue jusqu'au décès (quelle que soit la dénomination de cette prescription),
- infirmier ayant réalisé cette prescription ou ayant été présent lors de la réalisation de la prescription par le médecin,
- proche¹ du malade (identifié et jugé comme pertinent par le médecin).

Aucun critère concernant le genre, l'âge, la durée d'exercice, la formation etc. n'a été imposé.

7.3. Taille de l'échantillon

Les USP ont été, à nouveau, choisies sous le simple fait du hasard et contactées par courriel, puis par téléphone. Il importe cependant de souligner que les USP ayant participé à notre étude exploratoire ont été écartées d'emblée. Par ailleurs, nous tenions à ce que les USP soient situées dans des régions différentes. Les objectifs de la recherche et la démarche adoptée ont été expliqués aux chefs de service. Cette prise de contact était progressive, c'est-à-dire que les USP ont été contactées au fur et à mesure du recueil des données.

Concernant la taille de l'échantillon, précisons d'abord que dans la recherche qualitative, il ne s'agit pas de la représentativité de l'échantillon mais de sa « significativité sociale »¹ ;

¹ Selon les règles du droit français et polonais, le cercle des personnes susceptibles d'être considérées comme « proches » du malade est très large et il n'arrête pas aux liens familiaux (liens juridiques). C'est dans ce sens que le mot « proches » est utilisé dans le cadre de la présente thèse.

l'objectif n'est pas de savoir combien de personnes ont telle ou telle représentation de la sédation mais de faire émerger des catégories « transversales » qui permettront de mieux comprendre la population étudiée, *via* l'individualité de chaque sujet. En effet, bien que les réponses individuelles soient uniques et propres à chaque personne interviewée, les catégories produites sont collectives et partagées par un grand nombre d'individus, de façon inconsciente ou implicite, le plus souvent : un sujet individuel est, à la fois, un acteur social². Étant donné le type d'approche adopté, ici l'étude de cas, le nombre de cas à étudier ne devrait pas dépasser quinze³. En effet, l'inclusion de plus de 15 sujets risquerait de limiter la profondeur de l'analyse. Soulignons aussi que dans la recherche qualitative, il arrive un moment où « l'ajout de données nouvelles ne contribue plus à une meilleure compréhension du phénomène étudié »⁴ et ces données deviennent redondantes⁵. C'est à ce moment-là qu'il est légitime de mettre un terme à la recherche et d'estimer son échantillon, bien que non strictement représentatif, valide⁶. L'expérience montre que ce point de saturation est d'habitude atteint autour du quinzième entretien⁷.

7.3.1. Taille de l'échantillon en France

Comme nous l'avons évoqué plus haut, l'inclusion de cas s'est déroulée en trois étapes : l'inclusion des USP, l'inclusion des situations et l'inclusion des personnes à interroger. Le schéma 24 objective la taille de l'échantillon recueilli dans les USP en France.

¹ *Ibid.*, p. 64.

² *Ibid.*, p. 112.

³ Martinson K, O'Brien C. Conducting case studies. In : Wholey JS, Hatry HP, Newcomer KE (dir.). *Handbook of Practical Program Evaluation*. San Francisco : Jossey-Bass, 2010, p. 163-181.

⁴ Mucchieli A (dir.). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin, 2004, p. 234.

⁵ Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Op. cit.*, p. 65.

⁶ Van Campenhoudt L, Quivy R. *Op. cit.*, p. 149.

⁷ Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Op. cit.*, p. 65.

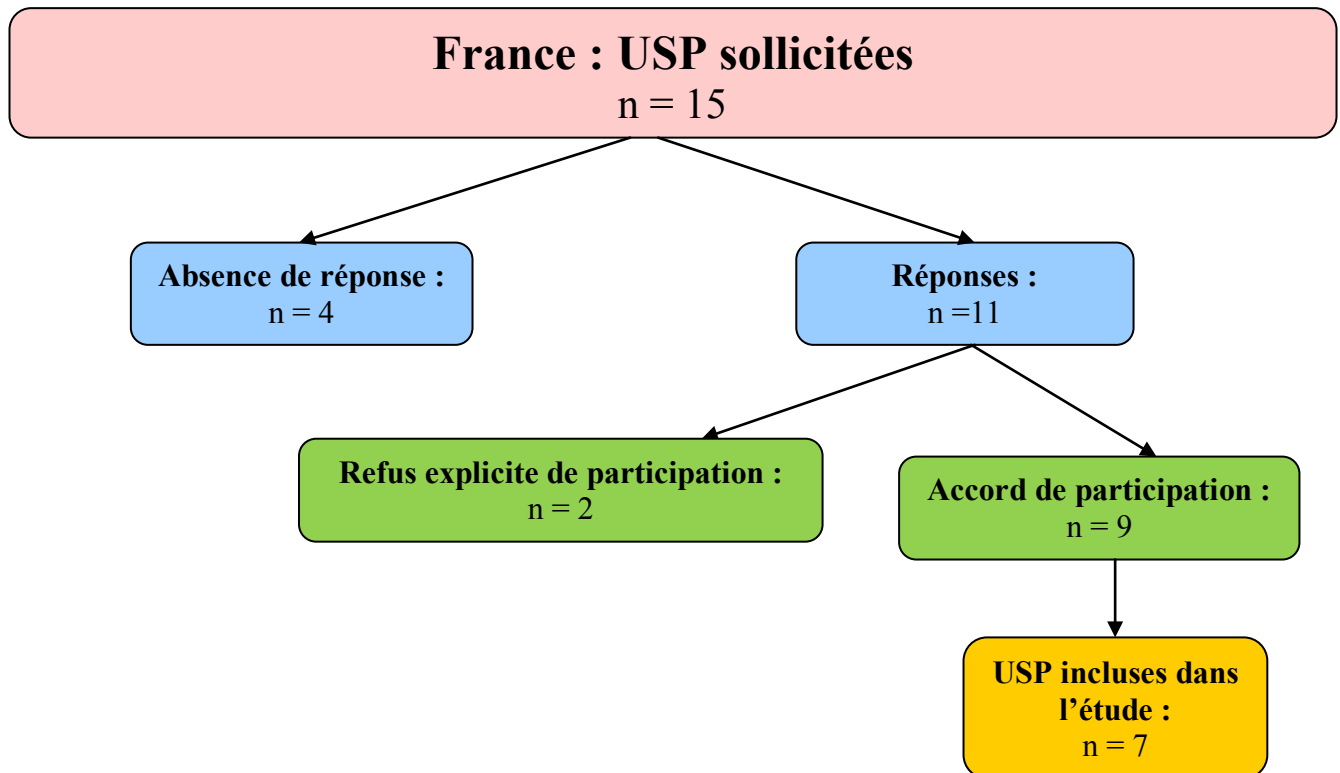


Figure 24 : USP sollicitées en France lors de l'étude principale

Ainsi, sept USP ont été finalement incluses dans l'étude : une située dans les Pays de la Loire, une en Franche-Comté et cinq situées en Ile-de-France (dont une à Paris intra-muros). Ensuite, dans ces sept USP, l'analyse des dossiers, selon une grille d'analyse préalablement établie (Annexe 2), a été effectuée. Enfin, les personnes à interroger ont été choisies et contactées. Concernant le contact avec les proches, l'accès direct, bien que le plus neutre, a dû être écarté, pour les raisons juridiques, éthiques et pratiques. Le mode d'accès indirect a été finalement privilégié : le proche choisi pour être interrogé a été contacté par l'intermédiaire du médecin en charge du patient¹. Le schéma 25 ci-contre montre la taille de l'échantillon concernant les cas et les personnes à interroger ; au total, quinze cas complets ont été inclus dans l'étude.

¹ Le médecin en charge du patient n'était pas toujours le médecin prescripteur.

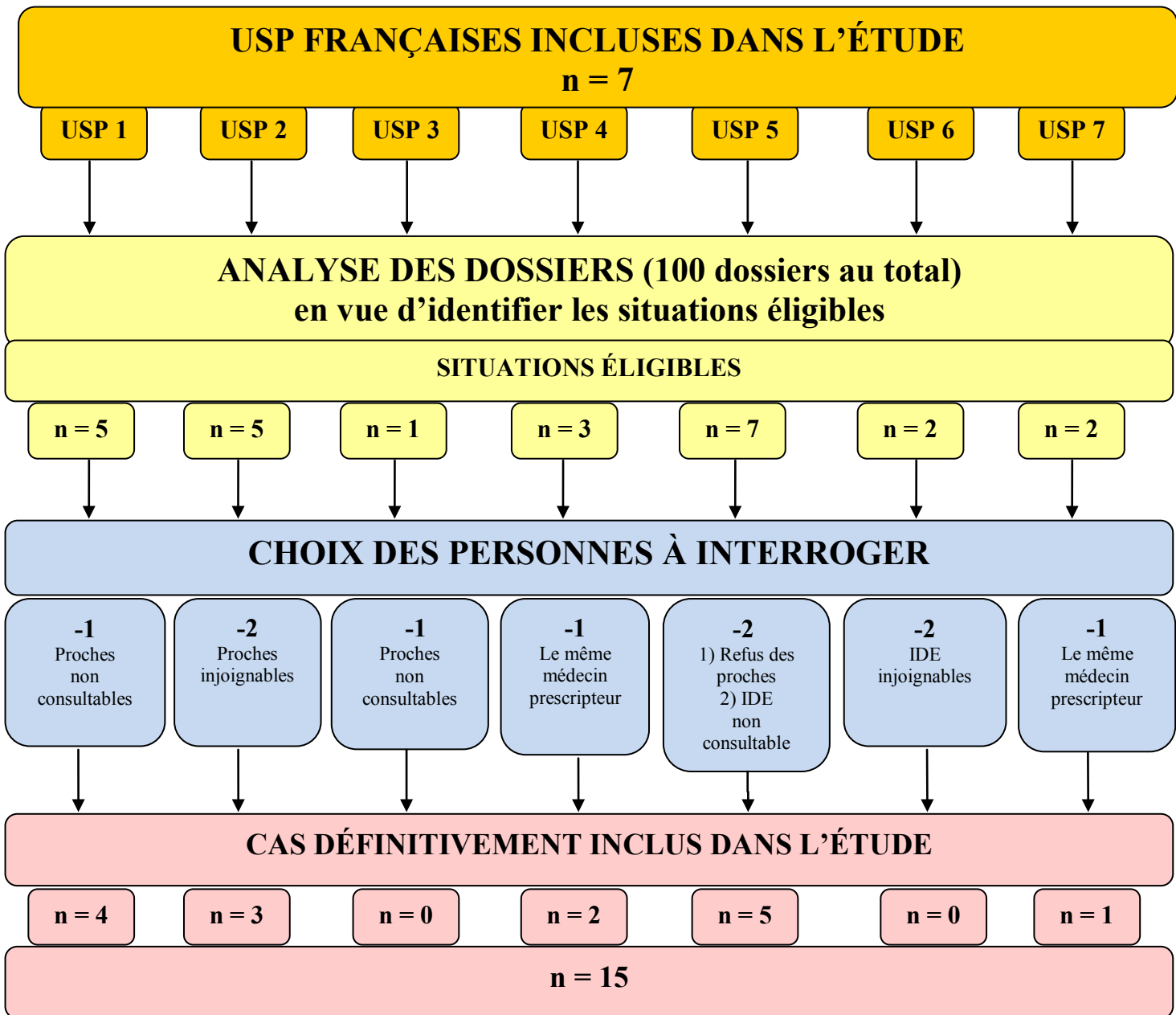


Figure 25 : Personnes à interroger et cas définitivement inclus en France

7.3.2. Taille de l'échantillon en Pologne

En Pologne, comme en France, l'inclusion des cas s'est déroulée en trois étapes : l'inclusion des USP, l'inclusion des situations et l'inclusion des personnes à interroger. Le schéma 26 ci-dessous objective la taille de l'échantillon recueilli dans les USP en Pologne :

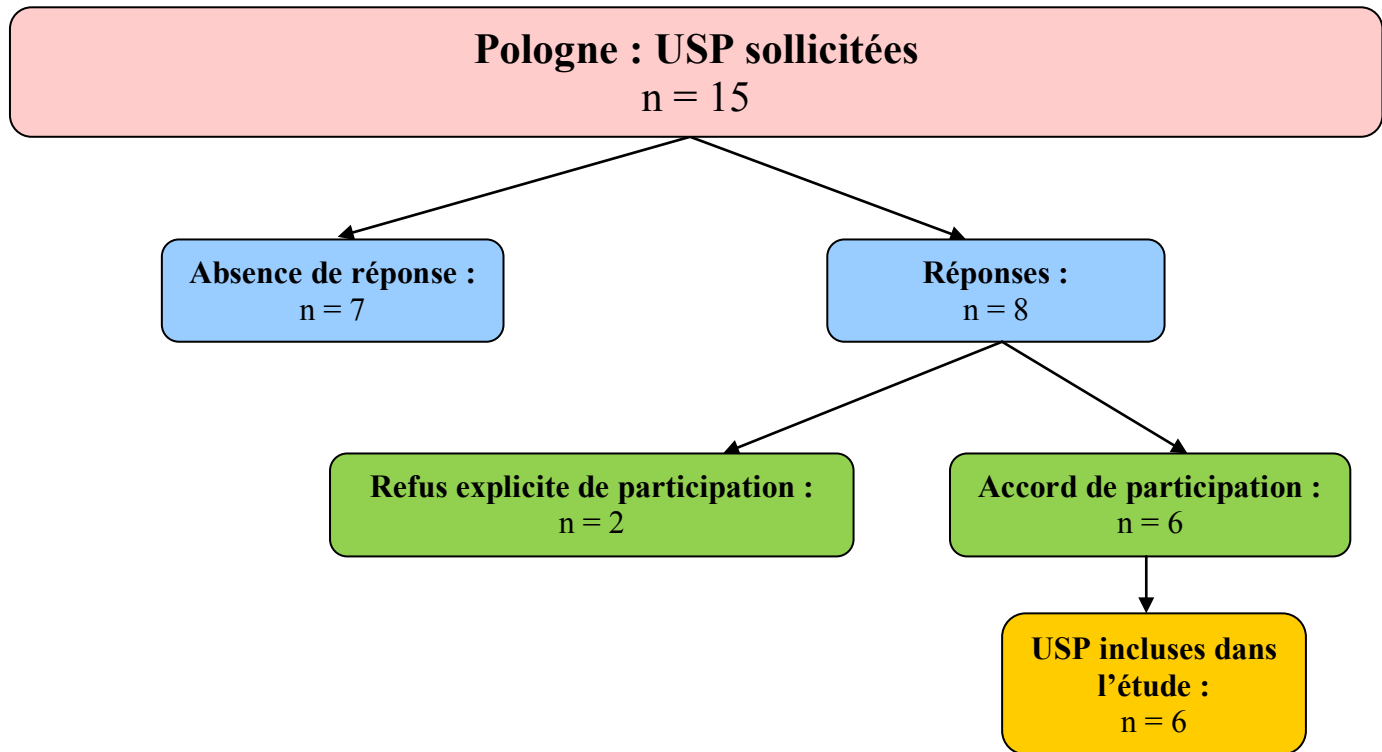


Figure 26 : USP sollicitées en Pologne lors de l'étude principale

Finalement, six USP ont été incluses dans l'étude : une en Grande-Pologne (*województwo wielkopolskie*)¹, une en Masovie (*województwo mazowieckie*)², une en Petite-Pologne (*województwo małopolskie*)³, une en Opole (*województwo opolskie*)⁴, et deux situées en Cujavie-Poméranie (*województwo kujawsko-pomorskie*)⁵. Ensuite, dans ces six USP, l'analyse des dossiers a été effectuée, à partir d'une grille préalablement établie (identique à celle en français), puis les personnes à interroger ont été choisies. Concernant le contact avec les proches, comme pour le contexte français, l'accès direct, bien que neutre, a dû être écarté,

¹ La voïvodie de Grande-Pologne se trouve dans le centre-ouest du pays.

² La voïvodie de Mazovie se trouve dans le centre-est du pays.

³ La voïvodie de Petite-Pologne se trouve dans le sud du pays.

⁴ La voïvodie d'Opole se trouve dans le sud-est du pays.

⁵ La voïvodie de Cujavie-Poméranie se trouve dans le centre-nord du pays.

pour des raisons juridiques, éthiques et pratiques, et le mode d'accès indirect a été privilégié : le proche choisi pour être interrogé a été contacté par l'intermédiaire du médecin en charge du patient¹. Le schéma 27 ci-dessous montre la taille de l'échantillon concernant les situations et les personnes à interroger ; au total, quinze cas ont été inclus.

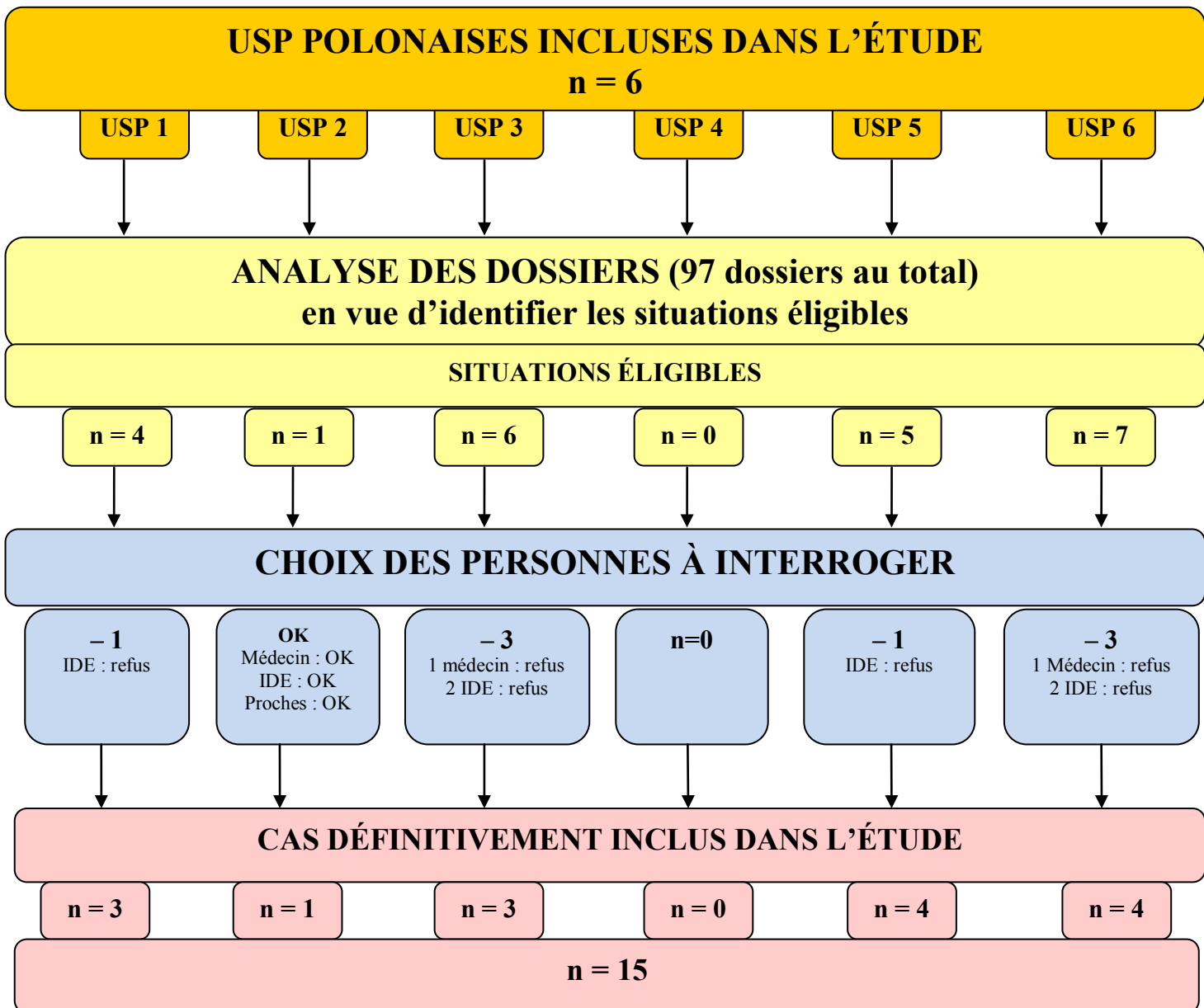


Figure 27 : Personnes à interroger et cas définitivement inclus en Pologne

¹ Le médecin en charge du patient n'était pas toujours le médecin prescripteur.

7.4. Préparation des entretiens : guides d'entretien

Une fois les situations éligibles identifiées et les personnes à interroger choisies, nous pouvions passer à la réalisation des entretiens. Afin de garantir leur bon déroulement, les guides d'entretien avaient été préalablement établis : guide « Médecin », guide « IDE », guide « Proches du malade ». Ils ont été élaborés à partir des éléments repérés dans la littérature et, surtout, à partir de nos entretiens exploratoires. Concernant le guide d'entretien « Médecin » et le guide d'entretien « IDE », ils visaient, d'une part, la connaissance des représentations et, d'autre part, la connaissance des pratiques représentées ; cela nécessitait la production de discours modaux¹ et de discours référentiels².

Précisons que ces trois guides ont été élaborés en français, puis traduits en polonais. Pour nous assurer de la pertinence des questions, ces guides ont été testés avec deux médecins de soins palliatifs et avec deux infirmiers de soins palliatifs, en France et en Pologne. Leurs remarques ont été intégrées. En effet, « la réalisation d'un guide d'entretien suppose une démarche itérative entre la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien. Cette confrontation des idées avec les données s'effectue elle-même lors d'entretiens-tests »³. À ce moment-là, une durée approximative de l'entretien a été fixée : une heure. Les guides d'entretien définitifs, en français et en polonais, se trouvent en annexe (Annexe 3).

7.5. Réalisation des entretiens

Dans ce sous-chapitre, nous expliquerons les aspects tels que la langue d'entretien (7.5.1.), les paramètres de la situation d'entretien (7.5.2.), le point de saturation et le nombre d'entretiens réalisés (7.5.3.), la durée des entretiens (7.5.4.) et les caractéristiques des personnes incluses dans l'étude (7.5.5.). Précisons que c'est pour des raisons de clarté que nous avons décidé d'exposer la durée des entretiens et les caractéristiques des personnes incluses dans la partie « Méthodologie » et non dans la partie « Résultats ».

¹ Discours qui tend à traduire l'état psychologique du locuteur (discours centré sur les représentations du locuteur). In : Blanchet A, Gotman A. *Op. cit.*

² Discours qui décrit l'état des choses (discours centré sur la description des pratiques). In : *Ibid.*

³ *Ibid.*, p. 59.

7.5.1. Langue d'entretien

Nous avons mené les entretiens semi-directifs individuels, en tant que doctorante en éthique médicale, dont la langue maternelle est le polonais et la langue acquise/apprise est le français (niveau C2¹). Concernant la langue d'entretien, un critère était imposé : langue du pays dans lequel l'entretien était réalisé. Ainsi, les entretiens en France ont été menés en français (même avec les personnes dont la langue maternelle était le polonais) et les entretiens en Pologne, en polonais.

7.5.2. Paramètres de la situation d'entretien

Deux paramètres relatifs à la situation d'entretien doivent être mis en évidence : l'environnement et le cadre contractuel de la communication. Ils concernent aussi bien la situation d'entretien en France que celle en Pologne.

Concernant l'environnement, les rendez-vous avec les médecins et les infirmières ont été préalablement fixés, en faisant attention à ne pas dépasser un délai maximal de six semaines, à compter de la date du décès du malade. En effet, s'agissant des représentations mais aussi des pratiques représentées, il était important que le temps entre la situation réelle et l'entretien soit relativement limité. Pour les rendez-vous avec les proches, le même délai était imposé. Mais vu le caractère émotionnel de la situation, il était préférable que le rendez-vous fût fixé à la 5^e, voire à la 6^e semaine, sauf préférence particulière du proche. Les entretiens avec les médecins et les infirmières ont été menés dans les bureaux des unités de soins palliatifs, en face à face. Deux médecins polonais, faute de disponibilité, ont demandé un rendez-vous téléphonique que nous avons accepté. Les entretiens avec les proches ont tous été réalisés par téléphone. Cependant, il importe de préciser que les proches avaient toujours un choix, entre le rendez-vous téléphonique, le rendez-vous dans l'USP, en ville etc. En effet, nous tenions à ce que cet entretien soit le moins contraignant pour eux. Ils ont tous choisi le rendez-vous téléphonique.

Concernant le cadre contractuel de la communication, il était sensiblement différent pour les professionnels de santé et pour les proches. Avant la réalisation de l'entretien avec les professionnels de santé (médecins et infirmières), les objectifs de notre recherche et la nature des informations à recueillir, le type de participation attendue (type de questions et durée de

¹ Selon le *Cadre européen commun de référence pour les langues*, le niveau C2 est le plus élevé. L'utilisateur est dit « expérimenté » : pratique de la langue orale et écrite et en lecture. In : Conseil de l'Europe. *Cadre européen commun de référence pour les langues : apprendre, enseigner, évaluer*. Disponible en ligne : http://www.coe.int/t/dg4/linguistic/Source/Framework_FR.pdf (Accès, le 28/08/2016).

l'entretien), la raison de la demande de leur participation ont été rappelés. Il a été également rappelé qu'il s'agissait d'une étude menée dans le cadre d'une thèse de doctorat en éthique médicale. Si besoin, des explications supplémentaires ont été fournies. La confidentialité de l'entretien a été garantie et, par la suite, effectivement respectée. Une lettre d'information récapitulant ces éléments, en français ou en polonais, a été délivrée. Ces lettres se trouvent en annexe (Annexes 4 et 5). L'autorisation d'enregistrement de l'entretien avec un dictaphone a été demandée à tous les participants. Les différences entre les professionnels de santé en France et en Pologne étaient importantes : tous les professionnels de santé en France étaient d'accord pour l'enregistrement avec un dictaphone, tandis que tous les professionnels de santé en Pologne (excepté deux) l'ont refusé. Dans ce dernier cas, les notes ont été prises tout au long de l'entretien, ce qui en a forcément influencé la durée de l'entretien.

Avant la réalisation de l'entretien avec les proches, les mêmes éléments (excepté un) ont été rappelés, mais dans un langage plus accessible, sans utiliser de termes techniques. Comme notre étude exploratoire a montré que les proches n'étaient pas systématiquement informés de la mise en œuvre de la sédation, il était trop délicat d'aborder cette question de façon directe. C'est pourquoi, le thème à explorer n'était pas celui de la sédation, mais de la prise en charge en USP.

7.5.3. Point de saturation et nombre d'entretiens réalisés

Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, l'apport de chaque corpus supplémentaire devenait de moins en moins original. Concernant les entretiens réalisés dans les USP en France, le point de saturation a été atteint à partir du 11^e entretien réalisé auprès des médecins, du 13^e entretien réalisé auprès des infirmières et du 9^e entretien réalisé auprès des proches. Concernant les entretiens en Pologne, le point de saturation a été atteint à partir du 8^e entretien réalisé auprès des médecins, du 11^e entretien réalisé auprès des infirmières et du 10^e réalisé auprès des proches. Par sécurité, tous les entretiens en France et en Pologne ont été poursuivis jusqu'au 15^e. Ainsi, au total, quatre-vingt dix entretiens ont été réalisés (*cf.* Figure 28) :

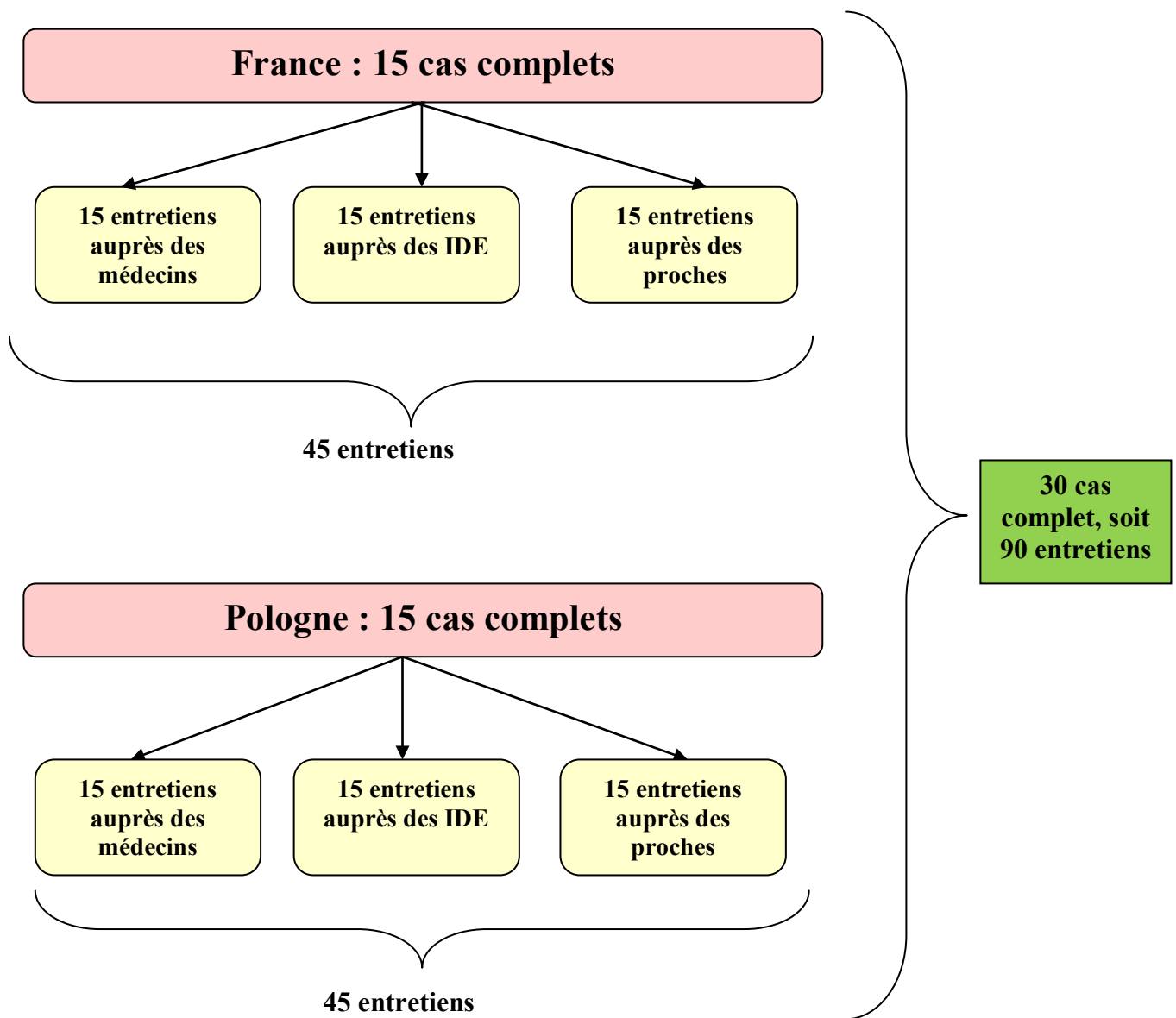


Figure 28 : Nombre d'entretiens réalisés en France et en Pologne

7.5.4. Durée des entretiens

La durée moyenne de l'ensemble des entretiens réalisés dans les USP en France et en Pologne était de 90 minutes, répartie de la façon suivante :

- La durée moyenne de l'ensemble des entretiens réalisés auprès des médecins dans les USP en France était de 26 minutes ; le plus court a duré 8 minutes et le plus long 70 minutes.
- La durée moyenne de l'ensemble des entretiens réalisés auprès des infirmières dans les USP en France était de 34 minutes ; le plus long a duré 84 minutes et le plus court 12 minutes.
- La durée moyenne des entretiens réalisés auprès des proches dans les USP en France était 75 minutes ; le plus long a duré 163 minutes et le plus court 42 minutes.
- La durée moyenne des entretiens réalisés auprès des médecins dans les USP en Pologne a duré 28 minutes. L'entretien le plus long a duré 67 minutes et le plus court 9 minutes.
- La durée moyenne des entretiens réalisés auprès des infirmières dans les USP en Pologne était de 34 minutes. L'entretien le plus long a duré 38 minutes, tandis que celui le plus court 21 minutes.
- La durée moyenne des entretiens réalisés auprès des proches dans les USP en Pologne était de 92 minutes ; le plus long a duré 280 minutes et le plus court 47 minutes.

7.5.5. Caractéristiques des personnes incluses dans l'étude

Comme le montre le schéma 28 ci-dessus, 90 personnes ont été interrogées au total, en France et en Pologne, soit 45 par pays.

7.5.5.1. Caractéristiques des personnes interrogées en France

Pour la France métropolitaine, les trois tableaux ci-dessous (Tabl. 1, 2 & 3) présentent les caractéristiques des médecins, des infirmières et des proches interrogés.

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins interrogés en France	
Effectif	15 médecins
Sexe	F : n = 8 H : n = 7
Âge	Moyen : 43 ans Maximal : 54 ans Minimal : 30 ans
Formation	<p>Formation de base :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecine générale (n = 13) ▪ Anesthésie-réanimation (n = 1) ▪ Oncologie (n = 1) <p>Formations complémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ DESC de médecine palliative (n = 3) ▪ DIU/DU de soins palliatifs (n = 10) ▪ DIU d'éthique (n = 2) ▪ DIU de prise en charge de la douleur (n = 1) ▪ Capacité douleur (n = 8) ▪ Capacité de gérontologie (n = 1)
Durée d'exercice	<p>Durée d'exercice de médecine</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 13 ans ▪ Durée maximale : 24 ans ▪ Durée minimale : 1 an <p>Durée d'exercice en soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 9 ans ▪ Durée maximale : 20 ans ▪ Durée minimale : 1 an

Tableau 1 : Caractéristiques des infirmières interrogées en France	
Effectif	15 infirmières
Sexe	F : n = 15 H : n = 0
Âge	Moyen : 45 ans Minimal : 28 ans Maximal : 56 ans
Formation	DIU de soins palliatifs : n = 3 Capacité douleur : n = 1
Durée d'exercice	<p>Durée d'exercice en tant qu'IDE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 17 ans ▪ Durée minimale : 1 an ▪ Durée maximale : 35 ans <p>Durée d'exercice en soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 6 ans ▪ Durée minimale : 6 mois ▪ Durée maximale : 13 ans

Tableau 3 : Caractéristiques des proches interrogés en France	
Effectif	15 personnes (1 proche par malade)
Sexe	F : n = 8 H : n = 7
Âge	Moyen : 44 ans Minimal : 26 ans Maximal : 65 ans
Liens de parenté	Filiation : n = 9 Alliance : n = 6
Personne de confiance	n = 15

7.5.5.2. Caractéristiques des personnes interrogées en Pologne

Pour la Pologne, les trois tableaux ci-dessous (Tabl. 4, 5 & 6) présentent les caractéristiques des médecins, des IDE et des proches interrogés :

Tableau 5 : Caractéristiques des médecins interrogés en Pologne	
Effectif	15 médecins
Sexe	F : n = 4 H : n = 11
Âge	Moyen : 45 ans Maximal : 54 ans Minimal : 38 ans
Formation	Formation de base : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecine interne (n = 11) ▪ Anesthésie-réanimation (n = 4) Formations complémentaires : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Spécialité de médecine palliative (n = 14)
Durée d'exercice	Durée d'exercice de médecine <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 15 ans ▪ Durée maximale : 23 ans ▪ Durée minimale : 5 ans Durée d'exercice en soins palliatifs : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 10 ans ▪ Durée maximale : 17 ans ▪ Durée minimale : 1 an

Tableau 4 : Caractéristiques des infirmières interrogées en Pologne	
Effectif	15 infirmières
Sexe	F : n = 15 H : n = 0
Âge	Moyen : 45 ans Minimal : 31 ans Maximal : 58 ans
Formation	-
Durée d'exercice	Durée d'exercice en tant qu'IDE <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 21 ans ▪ Durée minimale : 3 ans ▪ Durée maximale : 32 ans Durée d'exercice en soins palliatifs : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durée moyenne : 10 ans ▪ Durée minimale : 3 ans ▪ Durée maximale : 15 ans

Tableau 6 : Caractéristiques des proches interrogés en Pologne	
Effectif	15 personnes (1 proche par malade)
Sexe	F : n = 10 H : n = 5
Âge	Moyen : 48 ans Minimal : 34 ans Maximal : 67 ans
Liens de parenté	Filiation : n = 5 Alliance : n = 10
Personne de confiance	-

7.5.5.3. Caractéristiques des personnes non interrogées mais incluses dans l'étude : malades en France et en Pologne

Rappelons que les malades eux-mêmes n'ont pas été interrogés : les éléments les concernant ont été recueillis *via* les dossiers médicaux et paramédicaux et, surtout, les témoignages des personnes interrogées. Les deux tableaux ci-dessous présentent les caractéristiques des malades en France et en Pologne. Ces éléments ont été identifiés lors de l'analyse des dossiers médicaux et paramédicaux.

Tableau 7 : Caractéristiques des malades en France	
Effectif	15 malades
Âge	Moyen : 70 ans Maximal : 92 ans Minimal : 48 ans
Sexe	F : n=8 H : n=7
Diagnostic	<p>1. Cancer multi-métastatique (n=14) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sarcome cuisse gauche (n=1) ➤ Cancer du côlon (n=3) ➤ Cancer du pancréas (n=1) ➤ Cancer de l'anus (n=1) ➤ Cancer de la prostate (n=3) ➤ Cancer du sein (n=1) ➤ Cancer des poumons (n=1) ➤ Cancer des voies biliaires et, conjointement, cancer de l'ovaire (n=1) ➤ Cancer de l'œsophage (n=1) ➤ Cancer du larynx (n=1) <p>2. SLA (n=1)</p>
Principaux motifs d'admission en USP	Douleur Angoisse généralisée Déresse psychologique
Durée d'hospitalisation en USP	Moyenne : 21 jours Maximale : 44 jours Minimale : 5 jours
Titration du midazolam	Oui : n=3 Non : n=12
Durée du traitement	Moyenne : 92 heures Minimale : 2 heures 20 minutes Maximale : 528 heures
Doses	Initiale : Moyenne : 2 mg/h Minimale : 0,3 mg/h Maximale : 15 mg/h Dernière, maintenue jusqu'au décès : Moyenne : 6 mg/h Minimale : 3,5 mg/h Maximale : 15 mg/h

Tableau 8 : Caractéristiques des malades en Pologne	
Effectif	15 malades
Âge	Moyen : 69 ans Maximal : 78 ans Minimal : 34 ans
Sexe	F : n=10 H : n=5
Diagnostic	1. Cancer multi-métastatique (n=15) : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cancer du côlon (n=5) ➤ Cancer du pancréas (n=2) ➤ Cancer de l'anus (n=1) ➤ Cancer de la prostate (n=1) ➤ Cancer du sein (n=4) ➤ Cancer des poumons (n=2)
Principaux motifs d'admission en USP	Douleur Angoisse généralisée
Durée d'hospitalisation en USP	Moyenne : 2 jours Maximale : 8 jours Minimale : 3 jours
Titration du midazolam	Oui : n=0 Non : n=15
Durée du traitement	Moyenne : 13 heures Minimale : 46 minutes Maximale : 29 heures
Doses	Initiale : Moyenne : 2 mg/h Minimale : 0,5 mg/h Maximale : 11 mg/h Dernière, maintenue jusqu'au décès : Moyenne : 7 mg/h Minimale : 4,5 mg/h Maximale : 16 mg/h

7.6. Analyses des données

Les entretiens sont des productions et non des données en elles-mêmes : c'est la raison pour laquelle ils ne permettent pas de répondre directement à la question de recherche ni de vérifier des hypothèses. Dès lors, il est nécessaire d'effectuer une opération d'analyse qui « contribue [...] à sculpter le message et le sens qui va en être dégagé »¹. L'analyse du discours a été adoptée. Elle consiste, d'une part, à étudier les composantes linguistiques structurelles (les structures formelles du langage) et, d'autre part, à analyser le sens véhiculé par ces entretiens (analyse thématique du contenu sémantique)². L'analyse linguistique est particulièrement utile pour l'exploration des représentations sociales. En effet, celles-ci étant « médiatisées par le langage », leur appréhension est donc inséparable de la formation d'un langage adapté³. L'analyse thématique du contenu sémantique, quant à elle, est également utile à l'analyse des représentations, mais aussi à l'analyse des pratiques sociales.

Pour explorer les représentations, nous avons opté pour une analyse linguistique : c'était important dans la mesure où nous tenions à connaître non seulement comment notre objet de représentation, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », était conceptualisé mais aussi comment il était nommé. Plus précisément, il s'agissait de savoir si la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était nommée directement, quasi-directement ou indirectement. En effet, dans l'exploration des représentations, le degré d'explicitation montre « une disponibilité de la notion », c'est-à-dire qu'il met en évidence la facilité d'accès à la représentation⁴. Pour explorer les pratiques représentées, nous avons privilégié l'étude thématique du contenu sémantique. Mais avant de passer aux analyses proprement dites, il était nécessaire de préparer le corpus⁵.

7.6.1. Préparation du corpus de données

Notre corpus comportait, d'une part, des dossiers médicaux et paramédicaux et, d'autre part, des entretiens. Rappelons ici que l'analyse des dossiers avait été effectuée lors de la toute première étape de cette étude : l'identification des situations éligibles. Elle n'exigeait pas de

¹ Blanchet A, Gotman A. *Op. cit.*, p. 90.

² *Ibid.*, p. 89.

³ Herzlich C. *Op. cit.*, p. 308.

⁴ Castel P. *Op. cit.*

⁵ Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris : PUF, 1997, p. 131.

préparation particulière. Les entretiens semi-directifs, quant à eux, ont dû être minutieusement préparés avant d'être analysés.

7.6.1.1. Retranscription des entretiens

Comme nous l'avons évoqué plus haut, les entretiens avaient été enregistrés avec un dictaphone ou transcrits en prise de notes en cas de refus de l'enregistrement. Sachant que l'analyse du discours concerne les textes et non les enregistrements eux-mêmes, la retranscription s'imposait d'elle-même^{1,2}. Ainsi, tous les entretiens enregistrés ont été intégralement retranscrits³, et ce, de manière littérale, c'est-à-dire que les signes conventionnels de la ponctuation ont été utilisés pour rendre compte du rythme de la parole orale (mélodie, accent et intonation) en texte écrit⁴. Pour ne pas alourdir le présent manuscrit, nous avons décidé de ne pas y joindre les retranscriptions complètes des entretiens. En revanche, les *verbatim* assez volumineux seront cités dans la partie « Résultats ».

7.6.1.1.1. Traduction des entretiens polonais en français

Rappelons que les entretiens ont été menés dans la langue du pays : en français en France et en polonais en Pologne. La présente thèse étant entièrement rédigée en français et le polonais n'étant pas *lingua franca*, nous avons traduit les entretiens polonais en français. Pour la traduction, la stratégie d'interprétation⁵ a été adoptée. Cette activité de transposition du sens consiste en une opération sur des textes et non sur des langues⁶. En effet, « une fois le sens saisi, sa restitution se fait en fonction des idées et non en fonction des mots »⁷. Il s'agit donc de transférer le message exprimé dans la langue de départ vers le texte d'arrivée, avec un

¹ Blanchet A, Gotman A. *Op. cit.* p. 89.

² Bardin L. *Op. cit.* p. 131.

³ Sur l'ordinateur ou manuellement.

⁴ *Ibid.*

⁵ « Stratégie » est un ensemble des procédés sélectionnés en fonction du modèle de traduction choisi. Elle détermine la procédure globale du traducteur par rapport au texte traduit. La stratégie de traduction s'oppose à « procédé de traduction ». Ce dernier est défini en tant que démarche du traducteur pour des segments (éléments) du texte de départ afin d'établir une équivalence dans le texte d'arrivée, compte tenu de la stratégie de traduction choisie. Les procédés de traduction ne sont donc rien d'autres que des "décisions ponctuelles". Tomasziewicz T. *Op. cit.*, p. 91.

⁶ Pisarska A, Tomasziewicz T. *Współczesne tendencje przekładoznawcze*. Poznań : Wydawnictwo Naukowe UAM, 1996, p. 65.

⁷ Delisle J. *L'analyse du discours comme méthode de traduction*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa, 1984, p. 81.

minimum d'écart sémantiques¹. La connaissance des deux langues respectives et nos connaissances extralinguistiques nous ont permis de reconstruire cognitivement le vouloir-dire² des interlocuteurs polonais.

7.6.1.2. Codage des entretiens

Le codage des entretiens est une étape importante dans la préparation des données. Il « correspond à une transformation – effectuée selon des règles précises – des données brutes du texte »³ et « permet [...] d'aboutir à une représentation du contenu, ou de son expression, susceptible d'éclairer l'analyse sur les caractéristiques du texte qui peuvent servir d'indices »⁴. Ainsi, l'entretien peut-il être découpé en un certain nombre d'unités. Il en existe trois types : l'unité d'enregistrement, l'unité de contexte et l'unité de numération. Pour le codage de nos entretiens, l'unité d'enregistrement ou « unité de signification à coder » et l'unité de contexte, les deux intimement liées, ont été privilégiées⁵. Toutefois, ces critères de distinction sont ambigus en pratique : certains découpages s'effectuent à un niveau sémantique (« thème », par exemple), alors que d'autres sont réalisés à un niveau linguistique (par exemple « mot » ou « phrase »)⁶.

En premier lieu, avant d'effectuer le codage, l'information portant sur la qualification du cas que nous avons retenu *a priori* (cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ») a été recherchée. En effet, cette information était primordiale : la seule qui autorisait la poursuite de l'analyse. Dans tous les cas (professionnels de santé en France et en Pologne), cette information explicite a été retrouvée. Par ailleurs, les éléments explicitant les modalités cliniques de cette sédation ont été recherchés et codés. Une fois ces informations identifiées, il devenait possible de passer au codage à proprement parler. Comme nous l'avons dit plus haut, notre étude relative aux professionnels de santé concernait, d'une part, leurs représentations et, d'autre part, leurs pratiques sociales. Il était donc nécessaire de coder les entretiens, d'abord, de sorte que ces deux éléments, représentations et pratiques, soient clairement distingués. En réalité, cette tâche s'est avérée compliquée, car les deux constituaient une unité

¹ Mejri S. *La traduction linguistique : problème terminologique ou construction conceptuelle. Traduire la langue, traduire la culture*. Paris : Maisonneuve et Larose, 2003, p. 177-190.

² Lederer M. *La traduction aujourd'hui. Le modèle interprétatif*. Paris : Hachette, 1994.

³ Bardin L. *Op. cit.* p. 134.

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*, p. 135.

⁶ *Ibid.*

sémantique. Les entretiens réalisés avec les professionnels de santé ont été donc codés en fonction des objectifs opérationnels de notre recherche : l'acceptabilité de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », les représentations sociales de cette sédation, les pratiques de la délivrance de l'information au malade et aux proches (souhaits, informations délivrées, informations non délivrées). Précisons que pour explorer les représentations linguistiques et sociales, une analyse linguistique a été privilégiée. C'est pourquoi, les entretiens ont dû être aussi codés en fonction des éléments indispensables à cette analyse. Ainsi, le syntagme désignant explicitement notre objet de représentation, c'est-à-dire « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et les différentes formulations (sous forme de noms, de syntagmes nominaux et de pronoms) qui le représentaient dans le discours ont été recherchés et codés. Soulignons que les propositions ayant comme sujet grammatical le syntagme « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ou une de ses différentes formulations ont été également codées.

Les entretiens réalisés avec les proches ont été également codés en fonction des objectifs opérationnels de notre recherche.

Enfin, précisons que pour le codage, différentes couleurs ont été utilisées.

7.6.2. Analyse

Rappelons que notre corpus étant constitué, d'une part, des dossiers et, d'autre part, des entretiens retranscrits, son analyse a été réalisée en deux étapes temporellement éloignées.

7.6.2.1. Analyse des dossiers

L'analyse de dossiers a été effectuée lors de l'étape d'identification des situations éligibles à l'étude. Une fois l'éligibilité établie, les dossiers correspondants ont été analysés de façon plus détaillée : le syntagme désignant explicitement l'objet de représentation, c'est-à-dire, « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et les différentes formulations et termes qui le représentaient dans les dossiers ont été recherchés et notés.

7.6.2.2. Analyse des entretiens

L'étude des entretiens s'est déroulée à deux niveaux : d'abord, une analyse entretien par entretien, puis une analyse transversale.

7.6.2.2.1. Analyse entretien par entretien

L'étude entretien par entretien a été réalisée en fonction d'une grille d'analyse (Annexe 6) comportant uniquement les éléments à identifier, en lien direct avec les objectifs opérationnels de notre recherche. Elle ne comportait pas d'*items* attendus élaborés à partir d'une revue de littérature. En effet, son but était de faire émerger le plus d'éléments possible et, par là, des éléments inédits.

Concernant les représentations, les sujets grammaticaux comportant le syntagme « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ou l'une des formulations la désignant ont été recherchés et notés. Les verbes correspondants et, surtout, les compléments ont été aussi notés. Ensuite, la catégorisation a été effectuée. Elle consiste à classer les éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation et, ensuite, à les regrouper par genre (analogie) selon les critères préalablement définis (sémantiques, syntaxiques, lexicaux, expressifs, etc.). Il s'agit donc de former des groupes d'éléments, en fonction de leurs caractères communs, et de les placer sous un titre générique¹. Afin de minimaliser les risques d'ambiguïtés, les catégories ont été construites de sorte qu'un même élément ne puisse être classé dans deux (ou plusieurs) catégories. Pour notre analyse, le critère sémantique a été retenu comme essentiel. En effet, il s'agissait de découvrir les représentations des médecins et des infirmières. Une citation ou des citations de l'entretien a/ont été notée(s).

Concernant les pratiques, l'analyse thématique a été effectuée. La définition du thème est comme suit :

[...] une unité de signification complexe, de longueur variable ; sa réalité n'est pas d'ordre linguistique mais d'ordre psychologique : une affirmation mais aussi une allusion peuvent constituer un thème ; inversement, un thème peut être développé en plusieurs affirmations (ou propositions). Enfin, un fragment quelconque peut renvoyer (et renvoie généralement) à plusieurs thèmes².

Soulignons que l'analyse des entretiens « Proches » différerait de l'analyse des entretiens « Médecins » et « IDE ». En effet, pour les entretiens des « Proches », il s'agissait uniquement de faire émerger les souhaits des malades concernant le contenu de l'information, les souhaits des proches quant au contenu de l'information et leurs ressentis par rapport

¹ *Ibid.*, p. 151.

² Unrug MC d'. *Analyse de contenu et acte de parole*. Éd. Universitaires 1974. In : Bardin L. *Op. cit.*, p. 136.

l'information reçue. Pour ce faire, une analyse thématique a été effectuée. Les thèmes n'étaient pas préalablement élaborés ; ils ressortaient de notre analyse, uniquement.

Le but de cette analyse entretien par entretien était de repérer les représentations linguistiques, les représentations sociales et les pratiques sociales de chaque professionnel de santé interviewé séparément, pour en faire la synthèse. Il en était de même pour les entretiens réalisés auprès des proches : il s'agissait d'identifier des éléments en lien direct avec les objectifs opérationnels de notre recherche, pour en faire la synthèse.

7.6.2.2. Analyse transversale

Une fois l'analyse entretien par entretien effectuée, nous pouvions passer à l'étude transversale. Vu le grand nombre d'entretiens, il était impossible de l'effectuer rigoureusement sur l'ordinateur. C'est pourquoi, toutes les analyses réalisées au sein de chaque entretien ont été imprimées et toute l'analyse transversale a été effectuée sur des feuilles de papier de grand format. Ainsi, tous les éléments ont été visualisés, ce qui a facilité l'analyse. Tous les résultats ont été synthétisés sur une feuille de papier de grand format, également. Différentes couleurs ont été utilisées pour mettre en exergue les éléments variables et ceux invariables. L'analyse transversale s'est déroulée en plusieurs étapes. Dans un premier temps, elle a été effectuée au sein de chacune des six populations :

- Médecins en France,
- Infirmières en France,
- Proches en France,
- Médecins en Pologne,
- Infirmière en Pologne,
- Proches en Pologne.

Son but était de rompre avec la cohérence interne d'un entretien et de voir comment les éléments préalablement identifiés au sein de chaque entretien changeaient (ou pas) d'un interviewé à l'autre. Le but n'était pas de lister des éléments identifiés, mais de montrer les liens entre eux et d'en déterminer le sens. Dans un second temps, nous nous sommes arrêtés sur les résultats relatifs aux professionnels de santé¹ en France et en Pologne. D'abord, nous les avons comparés au sein du chaque pays, c'est-à-dire :

- Médecins en France vs Infirmières en France,
- Médecins en Pologne vs Infirmières en Pologne.

¹ Médecins et infirmières.

Ensuite, nous avons établi une comparaison entre ces deux cas de figure, comme suit :

- Professionnels de santé en France vs Professionnels de santé en Pologne.

Dans un troisième temps, nous nous sommes arrêtés sur les résultats relatifs aux proches en France et en Pologne. Nous en avons fait une comparaison. Dans un quatrième temps, nous avons analysé tous les entretiens, en vue d'identifier et d'analyser les éléments relatifs aux malades en France et en Pologne.

PARTIE III : Résultats

J'avertis le lecteur que ce chapitre doit être lu posément, et que je ne sais pas l'art d'être clair pour qui ne veut pas être attentif.

Jean-Jacques ROUSSEAU¹

Cette partie s'articulera autour de trois axes principaux : professionnels de santé (1.), malades (2.) et proches (3.). Un quatrième axe aura un caractère récapitulatif (4.). Seuls les résultats en lien direct avec les objectifs opérationnels de cette recherche² seront présentés. Précisons que ces résultats ont émergé de l'analyse des données et non des questions posées directement lors des entretiens individuels de recherche. Afin d'en faciliter la lecture et l'analyse comparative, toutes les sous-parties seront structurées de la même façon.

1. Du côté des professionnels de santé

Dans un premier temps, nous nous arrêterons sur la pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » elle-même (1.1.). Ensuite, nous nous intéresserons aux représentations : linguistiques (1.2.) et sociales (1.3.). Enfin, nous présenterons un lien entre ces représentations et la pratique de la délivrance de l'information aux malades et aux proches (1.4.).

1.1. Pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Comme nous l'avons expliqué dans la partie « Méthodologie », lors de l'analyse des entretiens de recherche, nous avons d'abord tenté d'identifier les éléments relatifs à la pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » elle-même, pour vérifier si ce type de sédation avait été réellement pratiqué, et, par là, nous assurer de la pertinence des cas inclus dans notre étude. Dans un premier lieu, nous présenterons les résultats relatifs au contexte français (1.1.1.), puis ceux concernant le contexte polonais (1.1.2.), pour, enfin, en faire la synthèse (1.1.3.).

¹ Rousseau JJ. *Du contrat social*. Paris : Flammarion, 1966, p. 97.

² Exposés dans la partie « Méthodologie », au chapitre 5.

1.1.1. Professionnels de santé en France

Pour tous les professionnels de santé interrogés (30/30), les cas que nous avons préalablement retenus étaient considérés comme des cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

« C'était une majoration progressive de midazolam, mais dans ma tête... dès le départ... C'était la sédation... "la sédation continue, maintenue jusqu'au décès", si on reprend votre expression. » (Médecin)

« C'était une sédation, même s'il n'y avait pas de protocole de sédation... » (Médecin)

« C'était la situation de sédation continue maintenue jusqu'au décès, même si on ne l'appelle pas comme ça. » (Médecin)

« On a commencé par une petite anxiolyse et après... C'est devenu plus important... Vous savez de quoi je parle ? Je pense que c'était ça, vous l'appellez « sédation continue maintenue jusqu'au décès »... Oui, c'était ça. » (IDE)

« C'était exactement ça, la "sédation continue maintenue jusqu'au décès", mais nous, on n'utilise pas ce terme.... On dit simplement la "sédation" ou le "traitement". » (IDE)

Cette sédation se caractérisait par :

- la rupture avec le principe de réversibilité,
- l'abolition de la conscience¹.

La rupture avec le principe de réversibilité était intentionnelle de la part de tous les médecins prescripteurs (15/15) :

« Normalement, la sédation devrait être réversible. Mais dans certaines situations, nous savons... nous savons... très bien que... ce sommeil sera maintenu jusqu'au bout. Là, je savais... »

« La sédation, c'est réversible en théorie, mais en pratique... c'est autre chose... »

« Quand on envisage la sédation continue d'emblée [...], c'est rare qu'on le verbalise... »

« Pour moi, la sédation pour symptôme réfractaire est toujours maintenue jusqu'au décès [...] elle est a priori... réversible... mais... nous savons tous très bien que... Vous savez de quoi je parle ? »

« Cette sédation continue, c'est... la malhonnêteté : on sait très bien qu'elle va durer jusqu'à la fin. »

« Donc, la sédation, c'est une décision très difficile à prendre pour l'équipe puisqu'elle doit être... il n'y a pas de retour en arrière... Vous voyez ce que je veux dire... »

¹ Nous employons ici l'expression utilisée par les professionnels de santé interrogés.

Elle a été aussi évoquée par les infirmières :

« Bien sûr que je savais que ce sommeil serait maintenu jusqu'au bout. C'était évident. Entre nous, on se disait ça. »

« On ne va pas réveiller le patient pour lui demander s'il veut continuer de souffrir... La sédation est mise en route en cas d'échec... Il faut arrêter cette hypocrisie ! »

« Nous, les soignants, on sait très bien que ce sommeil va durer jusqu'au décès... Si le symptôme est réfractaire, il est réfractaire, ce n'est pas la sédation qui va faire disparaître ce symptôme... La sédation n'est pas un traitement pour un symptôme bien précis... Elle agit sur tout... Si elle agit... On espère en tout cas... »

Une infirmière a décrit une situation où la sédation, *a priori* irréversible, avait été levée :

« Normalement, la sédation est maintenue jusqu'au décès. On ne peut pas endormir quelqu'un pour le réveiller juste avant sa mort. Non, ça, c'est pas possible... C'est inhumain. Cela est déjà arrivé par erreur... C'était horrible... Cela a fait scandale... [...] C'était horrible... Un jour, la seringue s'est terminée trop vite et monsieur s'est réveillé et s'est vu... C'était horrible pour lui, pour sa femme, pour nous tous... Ça s'est très mal passé, sa famille était très mécontente de la prise en charge... Le patient qui se réveille comme ça, qui se voit comme ça, encore là et encore vivant... comme un légume... C'est pas possible, la sédation, humainement c'est pas possible de revenir en arrière... [...] J'ai pleuré toutes mes larmes face à cette situation inhumaine... Je me suis dit, plus jamais, plus jamais !!! Ça devait être vraiment horrible pour lui... Je pense que dire que la sédation est réversible, c'est l'hypocrisie... et si elle est vraiment réversible, c'est la maltraitance ! »

Soulignons que l'analyse des dossiers médicaux et paramédicaux n'a pas permis de constater cette rupture avec le principe de réversibilité.

En ce qui concerne l'abolition de la conscience, elle était intentionnelle, également : ce degré de profondeur était visé dès le début par tous les médecins prescripteurs (15/15) :

« Bien sûr, c'était la sédation profonde, Rudkin 4. C'était intentionnel... En fait, au bout d'un moment, après avoir tout épuisé, on s'est retrouvé dans une impasse thérapeutique. C'était la seule solution pour soulager le malade. »

Toutefois, la prescription de midazolam n'était pas la même dans tous les cas. Dans trois cas de prescription de midazolam (3/15), le protocole de sédation¹ était joint au dossier médical ; la notion de titration et le terme « sédation » y ont été clairement identifiés. Dans ces trois cas, la prescription était réalisée par le médecin :

« Je me souviens... c'était une sédation classique, franche. On a effectivement fait la sédation avec une titration... C'est le médecin qui l'a posée. » (IDE).

¹ Il a été observé que le protocole de sédation était systématiquement rédigé pour sédation pour symptôme aigu (détresse respiratoire ou hémorragie). Mais, à la suite de l'étude exploratoire, il avait été décidé de limiter cette recherche à la sédation pour symptôme réfractaire ; les situations de la sédation pour symptôme aigu avaient été écartées.

Dans d'autres cas (12/15), le protocole de sédation faisait défaut et la notion de titration était absente. Cette absence de prescription de la titration était intentionnelle de la part des douze médecins concernés (12/15) :

« C'était la sédation sans titration. C'est plus simple... On se sent moins coupable. Je l'ai fait consciemment. » (Médecin)

« Je préfère la sédation sans titration... Comme ça, je n'ai pas l'impression de "prescrire la mort". » (Médecin)

Il s'agissait donc d'une prescription du midazolam à des doses progressivement croissantes :

« On a majoré l'hypnovel... petit à petit... tout doucement. » (Médecin)

« Je n'ai pas prescrit de vraie sédation avec titration du produit, j'ai simplement augmenté la dose. » (Médecin)

Dans ces cas, la prescription de midazolam était réalisée par l'infirmière, sans que le médecin ne soit présent lors de l'administration :

« Ici, c'est toujours l'infirmière qui injecte ; le médecin... Il prescrit... mais il n'est jamais là quand on augmente la dose... C'est facile d'être médecin... » (IDE)

« On en parle et tout ça, on en discute au staff, quand la décision est prise, nous, on est ok... de toute façon, on n'a pas le choix, c'est le chef de service qui prend la décision et c'est lui qui prescrit... Nous, nous ne sommes que des marionnettes pour faire tout le boulot... » (IDE)

Certaines infirmières ont décrit cette réalisation de la façon suivante :

« Selon la prescription, on augmente progressivement les doses jusqu'à ce que le patient s'endorme... C'est fait petit à petit, parfois ça prend des heures. On ne fait jamais endormir comme ça... hop, c'est fait... il dort... Non, on ne fait pas ça ! » (IDE)

« On commence toujours par une toute petite dose et après, on augmente et augmente jusqu'à ce que le patient s'endorme... On le fait progressivement. Ici, on ne fait pas de vraies sédations, de façon brutale... Hop et le patient n'est plus conscient et peu après il décède. Non, ça on ne le fait pas. On fait la sédation progressive entre guillemets. » (IDE)

Elles ont souligné préférer « la sédation sans titration » :

« La titration, non, on ne fait pas ça... Ça serait inhumain. Selon moi, ça serait une... euthanasie quoi... » (IDE)

« Émotionnellement, c'est compliqué à gérer. C'est pour ça, je préfère augmenter la dose, tout doucement, toutes les deux-trois heures que faire la titration. Grâce à cette technique, je n'ai pas l'impression de tuer. » (IDE)

« J'aime pas la titration, j'aime pas ça... C'est un peu limite quoi... Je préfère augmenter la dose... tout doucement, tout doucement... » (IDE)

Pour la plupart des médecins (12/15), excepté ceux qui ont prescrit la titration, et pour la plupart des infirmières (13/15), la sédation avec titration était d'emblée qualifiée de « sédation terminale » qui était, à son tour, assimilée à l'« euthanasie » :

« Si la sédation dure quelques jours, ça va mais ça, c'est rarement le cas... Mais si le patient sédaté meurt peu après... C'est la sédation terminale ou bien... l'euthanasie. C'est pour ça, je préfère prescrire l'augmentation du midazolam par paliers plutôt que la titration proprement dite. Quand on augmente la dose tout doucement, il y a moins de risque que le malade parte juste après. » (Médecin)

« Pour la sédation simple ou comme vous le dites "sédation continue maintenue jusqu'au décès", on ne fait pas la titration. La titration, c'est pour la sédation terminale... C'est l'euthanasie... On ne fait pas ça dans notre service. » (IDE)

L'analyse linguistique des entretiens de recherche a fait émerger d'autres expressions ayant été utilisées par les médecins pour nommer la prescription de midazolam avec titration : « une vraie sédation », « la sédation compliquée », « la sédation proprement dite », « une pure sédation ».

Les observations ci-dessus peuvent être représentées sous la forme de deux schémas 29 et 30¹ :

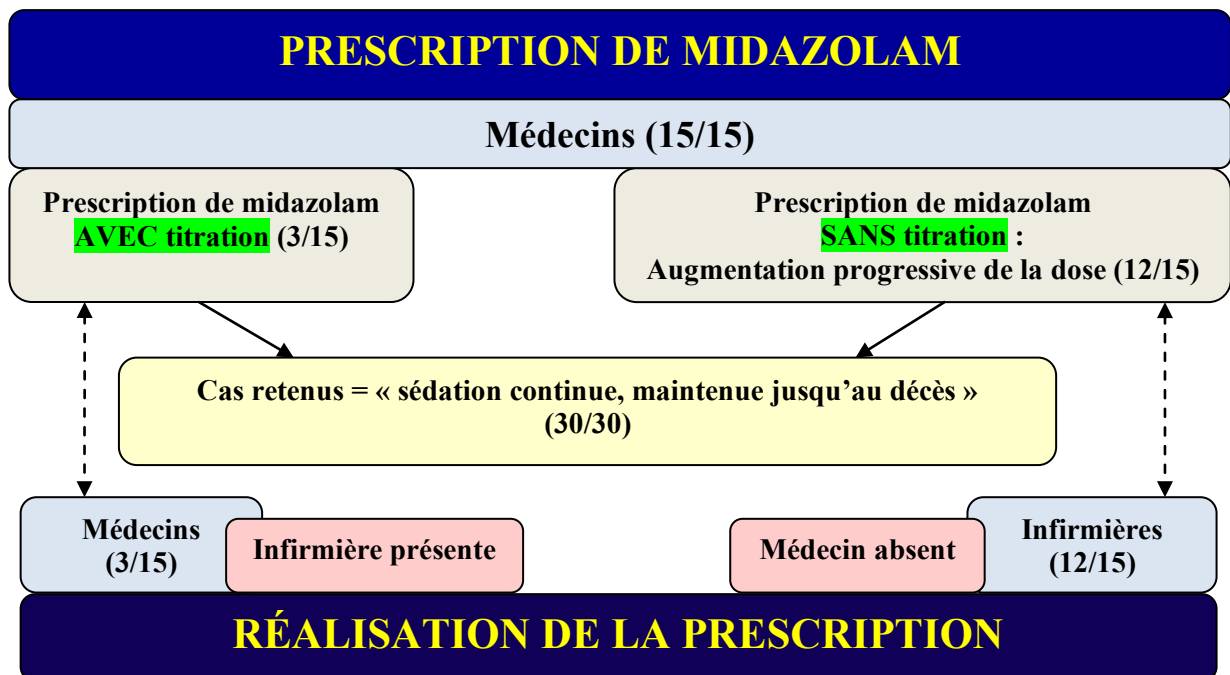


Figure 29 : Prescription de midazolam et son administration dans les USP en France

¹ D'autres dénominations seront exposées dans le sous-chapitre suivant.

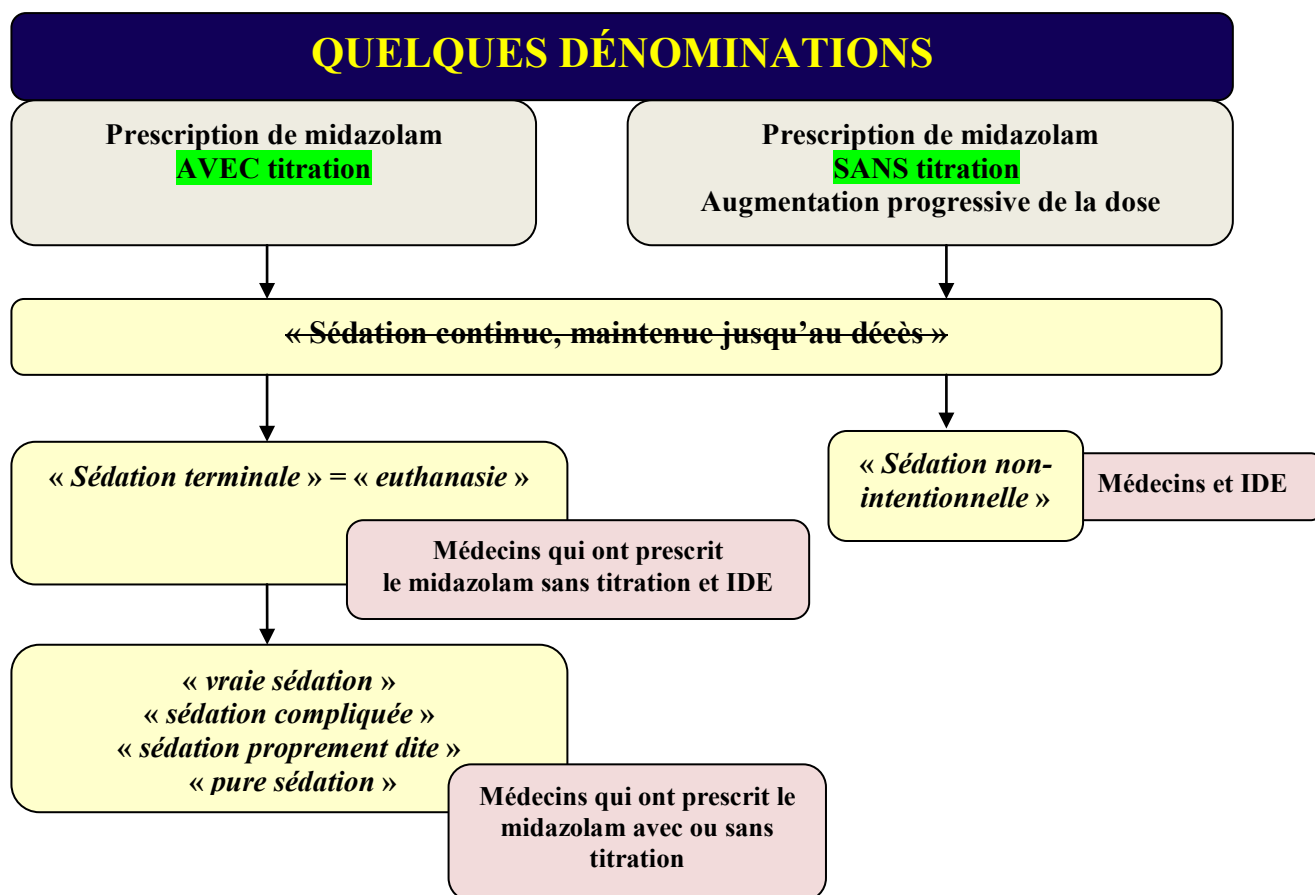


Figure 30 : Dénominations utilisées par les professionnels de santé en France

1.1.2. Professionnels de santé en Pologne

Pour tous les professionnels de santé interrogés (30/30), les cas que nous avons préalablement retenus correspondaient aux cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

« Oui, oui, c'était ça... la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, comme vous le dites... Le problème c'est ce que nous, on n'appelle pas ça comme ça... Pour nous, c'est un traitement comme les autres. » (Médecin)

« Bien sûr, c'était ça... C'était exactement ça... la sédation continue, maintenue jusqu'au décès... hum... Est-ce que vous enregistrez cet entretien ? Je ne voudrais pas avoir des soucis après... » (IDE)

Cette sédation se caractérisait par :

- la rupture avec le principe de réversibilité,
- l'abolition de la conscience¹.

Cette rupture avec le principe de réversibilité était intentionnelle de la part de tous les médecins prescripteurs (15/15) :

« Bien sûr, je savais qu'elle serait maintenue jusqu'au décès. Peut-on faire autrement ? Poser ce traitement pour que le malade qui est en train de mourir ne souffre pas, et puis, tout d'un coup l'arrêter ? Ça me semble illogique. Le malade dont on parle était sur le point de mourir. »

« Il était clair pour moi que cela durerait jusqu'au bout de la vie. Ça, c'était très clair dans ma tête. »

« Oui, c'est vrai... C'est vrai... au moment de la prescription, je savais que ce traitement durerait jusqu'au bout... De toute façon, le malade était en train de mourir ! Je ne pouvais pas faire autrement... »

Elle était évoquée par les infirmières, également :

« On savait très bien que ça serait irréversible... On se dit que chaque traitement est toujours réversible mais là... Comment ça peut être réversible si ce traitement est instauré pour symptôme réfractaire ? Ce traitement par midazolam pour symptôme réfractaire, c'est toujours continu et maintenu jusqu'au décès... On ne l'appelle pas comme ça, mais en réalité, il s'agit de ça. On ne va pas réveiller le patient à quelques heures avant le décès pour voir si, peut-être, un autre traitement sera plus efficace... D'autant plus qu'avant on a vraiment tout essayé... Le patient dort et part tranquillement... »

Soulignons que l'analyse des dossiers médicaux n'a pas permis de constater cette rupture avec le principe de réversibilité.

En ce qui concerne l'abolition de la conscience, elle était intentionnelle, également : ce degré de profondeur était visé dès le début par tous les médecins prescripteurs (15/15) :

« J'ai induit ce sommeil, mais pas de façon brutale comme on le fait en Belgique et aux Pays-Bas. Il ne faut pas oublier que nous sommes en Pologne tout de même. La sédation (mais utilisons plutôt le mot "traitement"), c'est le sommeil intentionnellement induit ; il est induit très doucement. »

« Mon but était de l'endormir, mais pas brutalement... »

Dans tous les cas (15/15), le protocole de sédation¹ faisait défaut ; la notion de titration et le terme « sédation » n'y ont pas été identifiés. Cette absence de prescription de la titration était intentionnelle de la part des tous les médecins concernés (15/15) :

¹ Nous employons ici l'expression utilisée par les professionnels de santé interrogés.

« Dans notre service, on ne prescrit pas la titration... La sédation avec titration, c'est un peu... un peu... limite... C'est la pente glissante... »

« Jamais de ma vie, jamais, je n'ai prescrit le midazolam avec titration... On n'en a pas besoin. C'est tout. »

Il s'agissait donc, dans tous les cas, d'une prescription du midazolam à des doses progressivement croissantes :

« On a commencé par une petite dose et puis... on a augmenté et augmenté jusqu'à ce que le malade retrouve son sommeil. » (IDE)

Cette prescription du midazolam était réalisée par l'infirmière sans que le médecin ne soit présent lors de l'administration.

« C'est toujours à nous de faire le pire boulot... Lui, il prescrit, il nous dit comment faire... et puis voilà... Il a toujours d'autres choses à faire... » (IDE)

Elles ont souligné préférer « la sédation sans titration » :

« La titration... non, c'est pas pratiquée dans notre service... D'ailleurs, je suis pas certaine qu'elle soit autorisée en Pologne... De toute façon, moi, je préfère augmenter la dose. La titration, ce n'est pas vraiment mon truc... » (IDE)

Pour tous les médecins (15/15) et pour toutes les infirmières (15/15), la sédation avec titration était d'emblée qualifiée de « sédation terminale ». Celle-ci était, à son tour, assimilée à l'« euthanasie » :

« La titration... Non, ça sent trop la sédation terminale... C'est interdit en Pologne. Dans notre service, on ne fait pas ça. » (Médecin)

Les observations ci-dessus peuvent être représentées sous forme de schéma 31 :

¹ Il a été observé que le protocole de sédation était systématiquement rédigé pour symptôme aigu (détresse respiratoire ou hémorragie). Mais, à la suite de l'étude exploratoire, il avait été décidé de limiter cette recherche à la sédation pour symptôme réfractaire ; les situations de sédation pour symptôme aigu avaient été écartées.

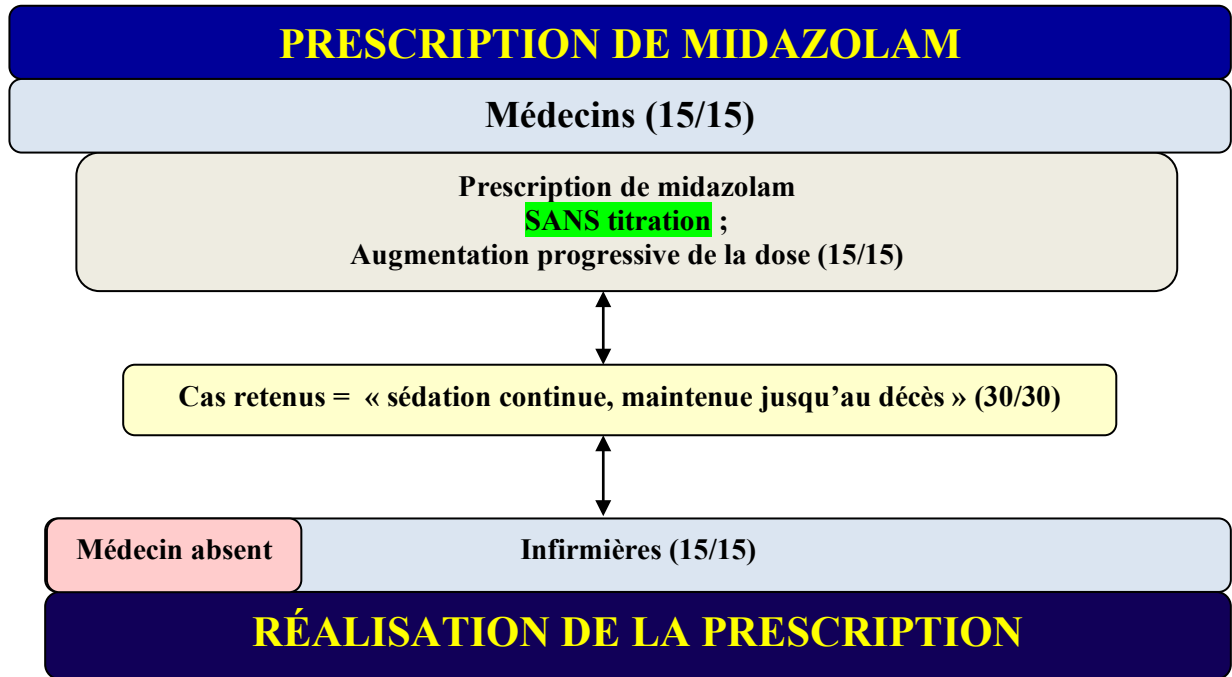


Figure 31 : Prescription de midazolam et son administration dans les USP en Pologne

1.1.3. Synthèse

Le schéma 32 ci-dessous rapproche les résultats évoqués plus haut :

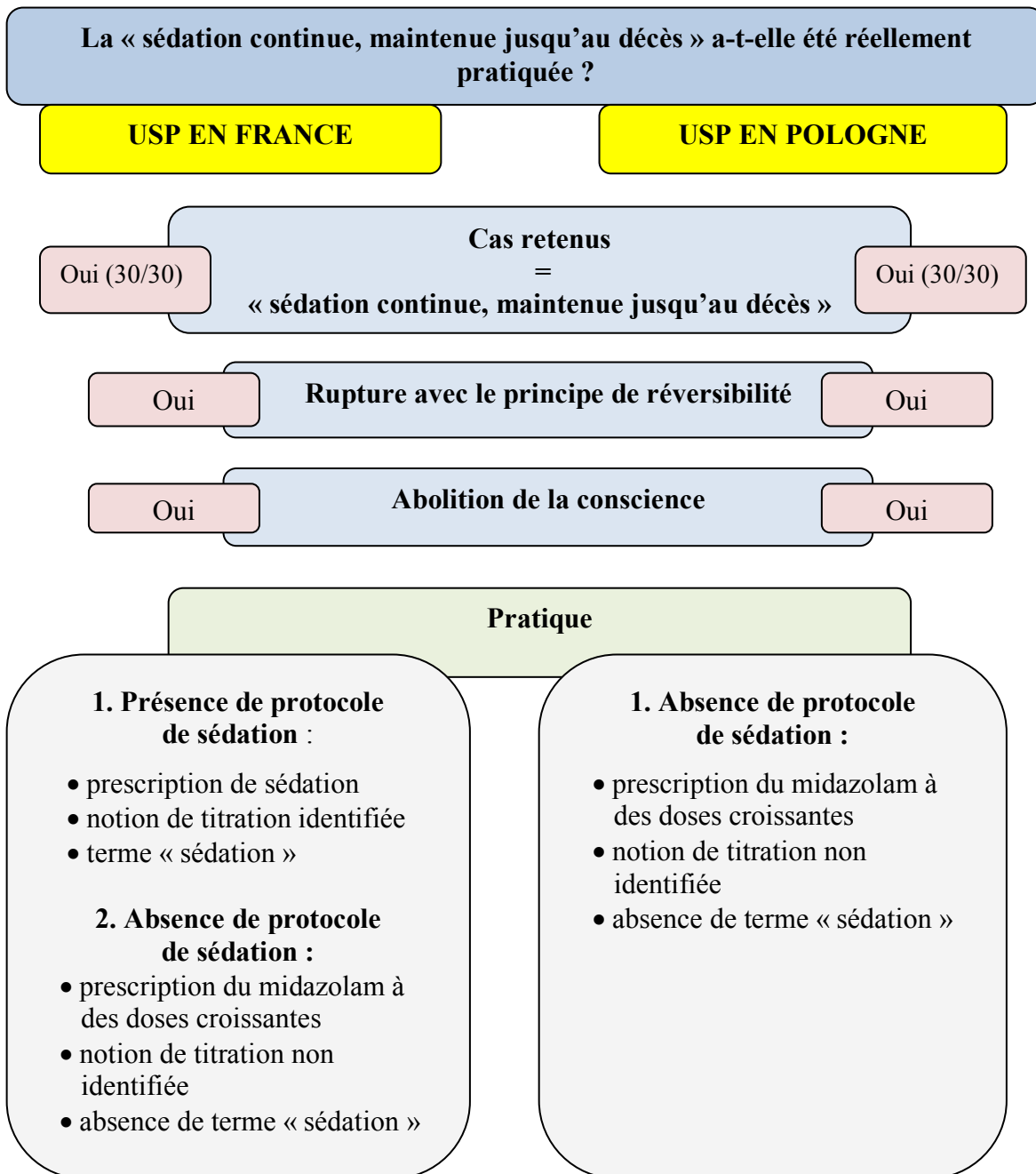


Figure 32 : Comparaison des pratiques en France et en Pologne

1.2. Représentations linguistiques

Afin d'en faciliter la lecture, nous allons d'abord présenter les résultats concernant les professionnels de santé en France (1.2.1.), puis ceux concernant les professionnels de santé en Pologne (1.2.2.). Précisons qu'en fonction du mode d'expression (l'écrit vs l'oral), deux cas de figure principaux ont été distingués, à chaque fois : les représentations linguistiques de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » à l'écrit, dans les dossiers médicaux et, à l'oral, *a posteriori*, pendant les entretiens individuels de recherche. Quant aux représentations linguistiques de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », pendant les entretiens individuels de recherche, deux sous-catégories ont été distinguées : les représentations linguistiques de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » lors de la description des représentations, et lors de la description de la pratique concernant la délivrance de l'information aux malades et aux proches.

1.2.1. Professionnels de santé en France

Tout d'abord, nous nous intéresserons aux représentations linguistiques des médecins (1.2.1.1.), puis à celles des infirmières (1.2.1.2.). Enfin, nous en ferons la synthèse (1.2.1.3.).

1.2.1.1. Médecins en France

À l'écrit, dans les dossiers médicaux :

- Aucun médecin (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe : ce syntagme n'a jamais été utilisé.
- Trois médecins (3/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, par l'utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation » : « *la sédation* », « *une sédation continue* », « *sédation nocturne étendue à la journée, Rudkin 4* », « *sédation profonde* ».
- Douze médecins (12/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, par l'utilisation de syntagmes nominaux ne contenant pas le terme « sédation ». Dans la plupart des cas, il s'agissait du mot « *traitement* » ou d'un syntagme le contenant, mais aussi de syntagmes évoquant :
 - **le nom du médicament et, conjointement, la durée (exacte ou approximative)** : « *hypnovel 24 h* », « *midazolam 24 h* », « *midazolam en continu* »,
 - **le nom du médicament et, conjointement, la dose (exacte ou approximative)** : « *majoration d'hypnovel* », « *majoration midazolam* », « *hypnovel augmenté à 5 mg/h* », « *augmentation du midazolam* »,

« augmentation de midazolam conformément aux recommandations de la SFAP »,

- **la profondeur** : « coma », « endormissement », « sommeil », « sommeil profond », « sommeil artificiel ».

Soulignons que la façon de désigner la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était intimement liée à la notion de titration : l'expression a été nommée de façon quasi-directe quand il y avait une prescription de midazolam avec titration, tandis qu'elle a été nommée de façon indirecte quand il y avait une prescription de midazolam sans titration (augmentation progressive de dose, uniquement).

À l'oral, *a posteriori*, pendant les entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

- Tous les médecins, sauf un (14/15), ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe, mais uniquement pour mettre en relief le rejet de cette formulation. Ils ont toutefois souligné que cette sédation est pratiquée :

« Je n'utilise jamais cette expression "sédation continue et maintenue jusqu'au décès", alors qu'en réalité, il s'agit justement de ça... »

« Oui, c'est vrai, c'était une sédation continue, maintenue jusqu'au décès même si je n'aime pas ce mot. »

« La sédation continue, maintenue jusqu'au décès... C'est rare qu'on introduise d'emblée dans cet objectif... donc, c'est un peu... On peut finalement arriver à ça sans avoir forcément envisagé au départ. Je préfère voir et dire les choses comme ça... même si à l'intérieur de moi, je sais très bien que cette sédation va être maintenue jusqu'au bout. Mais je ne dis jamais "sédation continue maintenue jusqu'au décès"... Jamais ! »

Ils ont tous souligné que c'est à cause du débat actuel en France :

« Le débat actuel en France, c'est la débilité totale ! C'est vraiment débile ! Et puis, on a du mal... La sédation, c'est pas nouveau. On connaît ce traitement depuis longtemps. Mais le débat a fait émerger le mot "sédation continue, maintenue jusqu'au décès" et d'autres conneries. Après, nous, on a du mal... »

Seul un médecin (1/15) a explicitement nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », il a accepté cette formulation et l'a utilisée pour parler de ses représentations. Pour la nommer, il a également utilisé des syntagmes suivants : « la sédation jusqu'au bout », « une sédation non réversible », « la sédation continue et maintenue jusqu'à ce que le décès survienne » ou bien « cette/la sédation profonde et continue jusqu'à ce que le décès survienne ».

- Tous les médecins sauf un (14/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », de façon quasi-directe, avec l'utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation ». Le syntagme « cette/la/une/sous sédation » a été le

plus fréquemment employé. Les autres syntagmes nominaux contenant le terme « sédation » ont été regroupés en cinq catégories, selon qu'ils évoquent :

- **la durée de la sédation** : « *cette/la sédation continue* », « *une sédation prolongée* »,
- **la profondeur de la sédation** : « *la sédation profonde* », « *sédation Rudkin 4* »
- **la phase de la maladie** : « *la sédation en phase terminale* »,
- **l'indication** : « *la sédation pour anxiété* », « *la sédation pour symptôme réfractaire* », « *la sédation pour souffrance réfractaire* ».
- **Une cinquième catégorie** a regroupé les expressions dont le sens, au niveau de l'expression, était difficile à saisir : « *une vraie sédation* », « *la sédation compliquée* », « *la sédation proprement dite* », « *une pure sédation* ». Ces expressions ont été utilisées par les médecins qui avaient prescrit le midazolam avec titration.

À l'oral, lors des entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description de la pratique concernant la délivrance de l'information aux malades et aux proches :

- Aucun médecin (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès de façon directe » ; ils ont tous explicitement souligné ne pas avoir utilisé cette expression lors de la délivrance de l'information aux malades et aux proches.
- Trois médecins (3/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès de façon quasi-directe » ; ils ont explicitement souligné avoir utilisé le syntagme nominal « *sédation* » lors de la délivrance de l'information aux malades et aux proches. Ces trois médecins avaient prescrit le midazolam avec titration, soit la « *sédation* ».
- La plupart des médecins (12/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, par l'utilisation de syntagmes ne contenant pas le terme « sédation », remplacé par « *ce/le/traitement* ». Ils ont explicitement souligné avoir utilisé ce terme lors de la délivrance de l'information aux malades et aux proches.

Les résultats abrégés de cette partie sont présentés dans le schéma 33 ci-contre :

Comment la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a-t-elle été nommée par les médecins ?

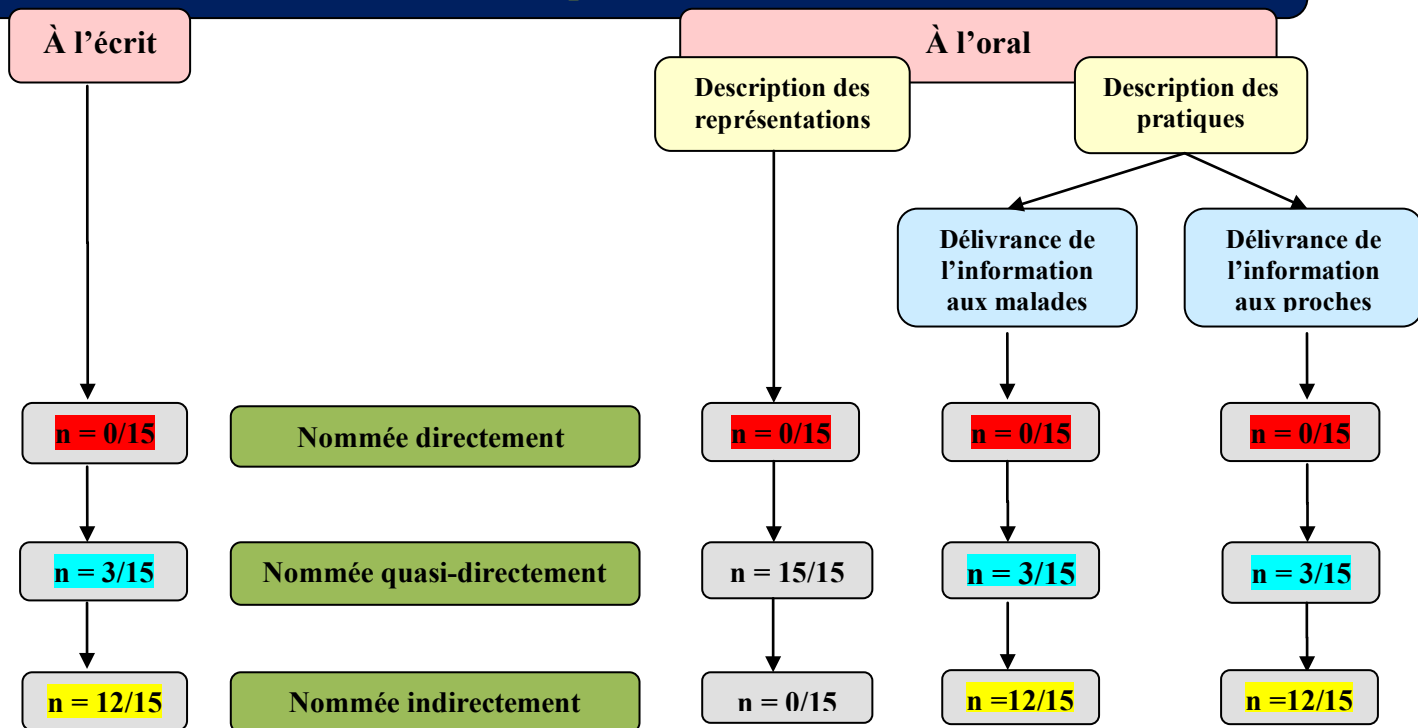


Figure 33 : Représentations linguistiques des médecins en France

1.2.1.2. Infirmières en France

À l'écrit, dans les dossiers paramédicaux :

- Aucune infirmière (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe : ce syntagme n'a jamais été utilisé.
- Trois infirmières (3/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, par l'utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation » : « la/ une/ cette sédation ».
- Douze infirmières (12/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, avec des syntagmes nominaux ne comportant pas le terme « sédation ». Elles avaient recours au terme « traitement » ou à des syntagmes évoquant la profondeur : « endormissement », « petit sommeil », « sommeil artificiel », « sommeil ».

Précisons que la façon de désigner la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était intimement liée à la notion de titration : l'expression était évoquée de façon quasi-directe, quand il y avait une prescription de midazolam avec titration, tandis qu'elle était nommée de

façon indirecte quand il y avait une prescription de midazolam sans titration (augmentation progressive de dose, uniquement).

À l'oral, *a posteriori*, pendant les entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des représentations sociales :

- Toutes les infirmières (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe mais uniquement pour mettre en relief le rejet de cette formulation :

« Je n'aime pas l'expression "sédation continue maintenue jusqu'au décès"... Je ne l'utilise jamais. »

« Nous, on n'utilise jamais le mot "sédation continue maintenue jusqu'au décès", même quand on parle avec un médecin et tout, et un médecin nous a dit, on va sédaté mais ce n'est pas la sédation pour tuer, il a répété ça plusieurs fois... Après je me disais est-ce que c'est pour moi qu'il le disait ou pour lui-même pour se convaincre qu'il ne tue pas... pour calmer sa conscience ou quoi ? »

« On met en place quelque chose comme vous le dites « la sédation continue maintenue jusqu'au décès » mais on ne va pas la nommer, on se cache derrière les termes. »

- Toutes les infirmières (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, avec des syntagmes contenant le terme « sédation ». Le syntagme le plus souvent employé par les infirmières est : « cette/la/une sédation ». Seuls deux autres syntagmes nominaux ont été identifiés : « cette sédation permanente » et « sédation complète ». La fréquence de leur emploi n'était pas significative.

À l'oral, lors des entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description de la pratique concernant la délivrance de l'information aux malades et aux proches :

- Aucune infirmière (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe ; elles ont explicitement souligné ne pas avoir utilisé cette expression, lors de la délivrance de l'information au malade et aux proches.
- Trois infirmières (3/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe ; elles ont explicitement souligné avoir utilisé un syntagme nominal contenant le terme « sédation », lors de la délivrance de l'information au malade et aux proches :

« J'ai utilisé le terme "sédation" parce que le médecin l'avait aussi utilisé. »

« J'ai dit "sédation" ; c'est comme ça que ça avait été écrit dans les dossiers. »

« J'ai bien dit "sédation" ; le médecin... il a dit "sédation". On a utilisé le même mot. »

- La plupart des infirmières (12/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, *via* un syntagme ne contenant pas le terme

« sédation » : « *ce/le/traitement* ». Elles ont explicitement souligné avoir utilisé le mot « traitement » lors de la délivrance de l'information aux malades et aux proches :

« J'utilise toujours le terme "traitement", jamais "sédation". Jamais ! »

« C'est pas la peine de dire "sédation"... C'est un terme médical. Il vaut mieux dire "traitement". Ça fait moins peur. »

« Ils confondent l'euthanasie et la sédation. Je pense que la presse joue un rôle non négligeable... C'est pour ça, nous on ne parle pas de sédation mais d'un traitement qui calme la souffrance... Du coup, ça revient au même... Mais on joue sur les termes pour rendre les choses moins compliquées... »

« J'explique ce qu'on va faire et je dis que c'est un traitement, tout simplement. Je n'utilise jamais le mot "sédation" ; c'est pour éviter la confusion. »

Le schéma 34 ci-dessous résume les résultats de l'argumentation précédente :

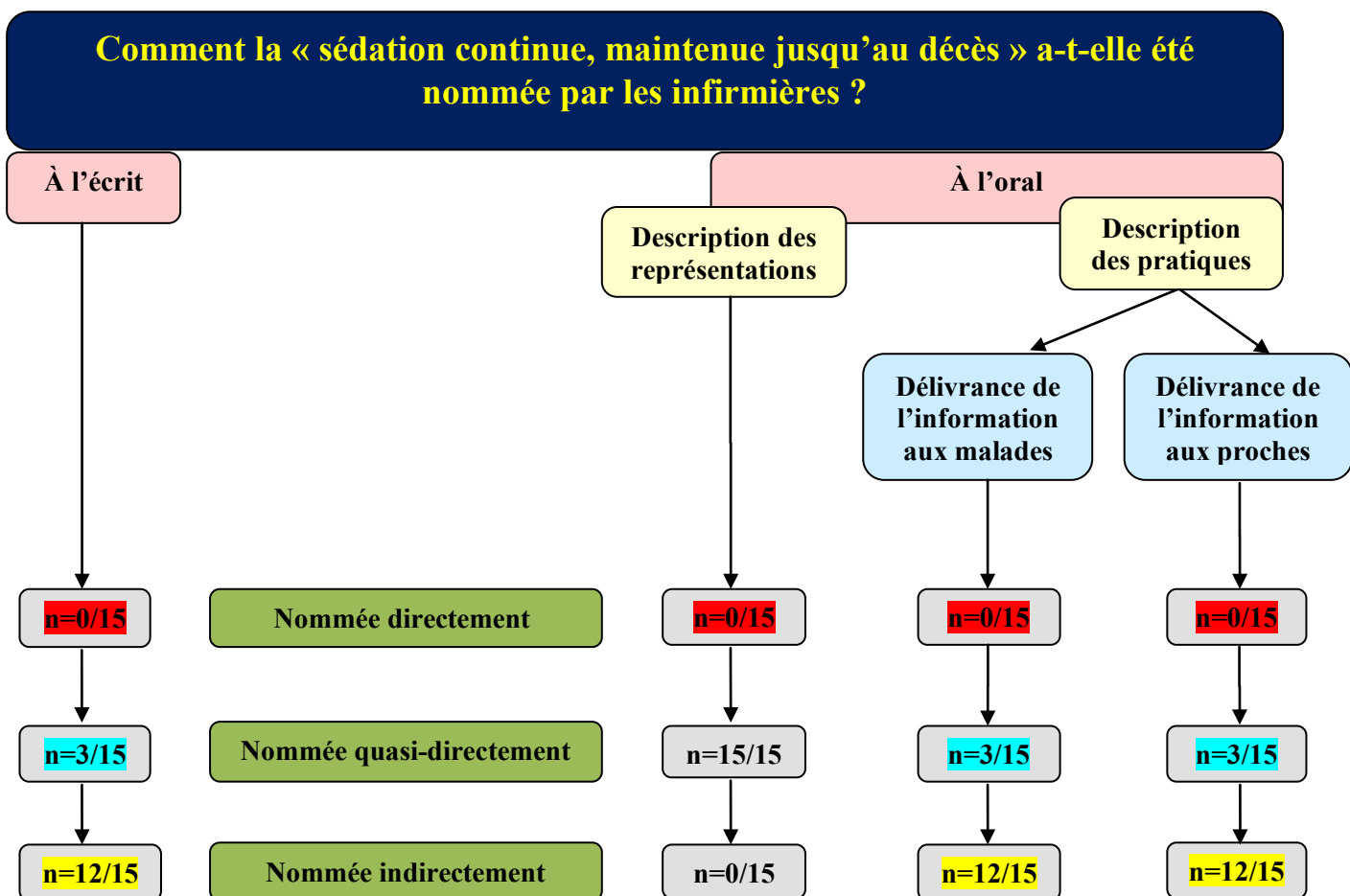


Figure 34 : Représentations linguistiques des IDE en France

1.2.2. Professionnels de santé en Pologne

D'abord, nous présenterons les représentations sociales faites par les médecins (1.2.2.1), puis celles faites des infirmières (1.2.2.2.). Enfin, nous en ferons la synthèse (1.2.2.3.).

1.2.2.1. Médecins en Pologne

À l'écrit, dans les dossiers médicaux :

- Aucun médecin (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe : ce syntagme n'a jamais été utilisé.
- Aucun médecin (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, avec des syntagmes nominaux contenant le terme « sédation ».
- Tous les médecins (15/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, avec l'utilisation de syntagmes nominaux ne contenant pas le terme « sédation ». Il s'agissait de syntagmes évoquant le nom du médicament et, dans la plupart des cas, évoquant aussi la durée : « *midazolam 24 h* », « *dormicum perfusion continue* », « *midazolam en continu* », « *traitement par midazolam* ».

À l'oral, *a posteriori*, pendant les entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des représentations sociales :

- Tous les médecins (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe mais uniquement pour mettre en relief le rejet de cette formulation :

« Vous dites "sédation continue, maintenue jusqu'au décès" ?... Je n'utilise pas cette formulation !!! Jamais !!! Jamais !!! »

« "Sédation continue, maintenue jusqu'au décès" ? Surtout pas, surtout pas !!! »

- La principale cause a été identifiée, c'est-à-dire le débat dans l'Ouest de l'Europe :

« Vous, Mademoiselle, vous êtes Polonaise et vous utilisez cette expression ? Ça ne vous choque pas ? Certainement, vous êtes influencée par tout ce qui se passe dans l'Ouest de l'Europe, surtout en France. »

« Vous êtes venue de France, donc, pour vous, c'est peut-être tout à fait normal que les médecins de là-bas utilisent ce terme. En Pologne, on ne dit pas comme ça !!! On ne dit pas comme ça !!! Vous comprenez ?! On ne dit pas comme ça !!! »

- Aucun médecin (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, par l'utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation ».

- Tous les médecins (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » de façon indirecte, avec l’utilisation d’un syntagme nominal ne contenant pas le terme « sédation ». Il s’agissait d’un syntagme « *un/le/ce traitement* ».

À l’oral, *a posteriori*, pendant les entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des pratiques sociales :

- Aucun médecin (0/15) n’a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » de façon directe.
- Aucun médecin (0/15) n’a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » de façon quasi-directe, par l’utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation ».
- Tous les médecins (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu’au décès » de façon indirecte, avec l’utilisation d’un syntagme nominal ne contenant pas le terme « sédation ». Il s’agissait d’un syntagme « *un/le/ce traitement* ». Ils ont explicitement souligné avoir utilisé ce terme lors de la délivrance de l’information aux malades et aux proches.

Le schéma 35 ci-dessous visualise les résultats afférant aux représentations linguistiques.

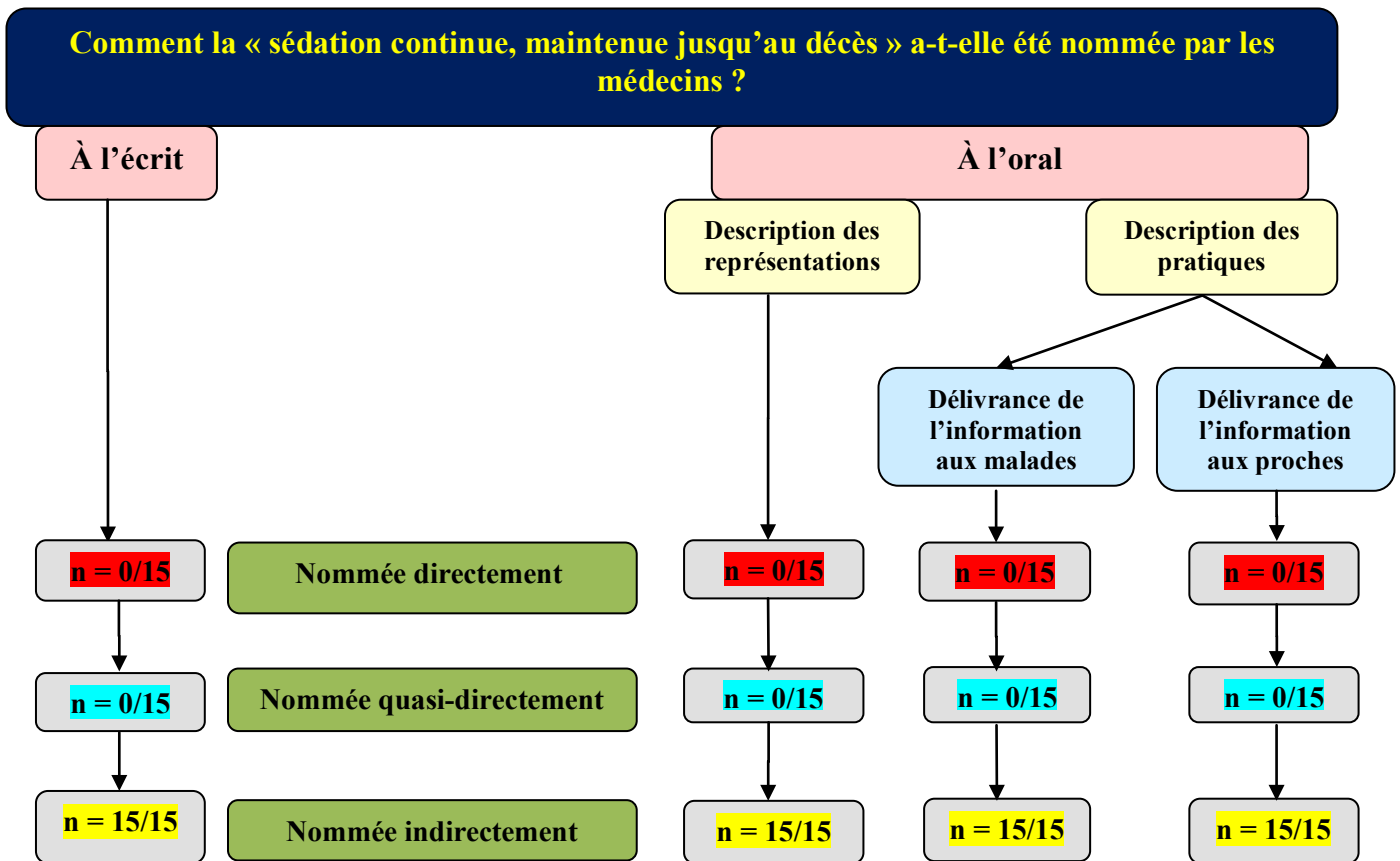


Figure 35 : Représentations linguistiques des médecins en Pologne

1.2.2.2. Infirmières en Pologne

À l'écrit, dans les dossiers paramédicaux :

- Aucune infirmière (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe : le syntagme « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » n'a jamais été utilisé.
- Aucune infirmière (0/15) n'a désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe, par l'utilisation de syntagmes nominaux contenant le terme « sédation ».
- Toutes les infirmières (15/15) ont désigné la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, par l'utilisation de syntagmes nominaux ne contenant pas le terme « sédation » : « *traitement* », « *midazolam 24 h* ».

À l'oral, *a posteriori*, lors des entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des représentations sociales :

- Toutes les infirmières (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe mais uniquement pour mettre en relief la non-acceptation de cette formulation :

« En Pologne, on n'utilise pas cette expression. C'est quasiment interdit. Cette expression fait trop penser à l'euthanasie. Personnellement, je n'utilise jamais cette expression. »

« Cette expression, "sédation continue, maintenue jusqu'au décès", est utilisée en Belgique et aux Pays-Bas... En Pologne, on ne l'utilise pas. On dit plutôt "traitement". »

- Aucune infirmières (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe.
- Toutes les infirmières (15/15) ont eu recours à des syntagmes nominaux ne contenant pas le terme « sédation » : « *ce/le traitement* », « *ce/le traitement par midazolam* ».

À l'oral, *a posteriori*, lors des entretiens individuels de recherche, et plus précisément lors de la description des pratiques concernant la délivrance de l'information aux malades et aux proches :

- Aucune infirmière (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon directe ; elles ont explicitement souligné ne pas avoir utilisé cette expression lors de la délivrance de l'information aux malades.
- Aucune infirmière (0/15) n'a nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon quasi-directe.
- Toutes les infirmières (15/15) ont nommé la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » de façon indirecte, par l'utilisation de syntagme ne contenant pas le terme

« sédation » : « *ce/le/traitement* », « *ce/le traitement par midazolam* ». Elles ont explicitement souligné avoir utilisé ces termes, lors de la délivrance de l'information aux malades.

Le schéma 36 ci-dessous résume les résultats précédents :

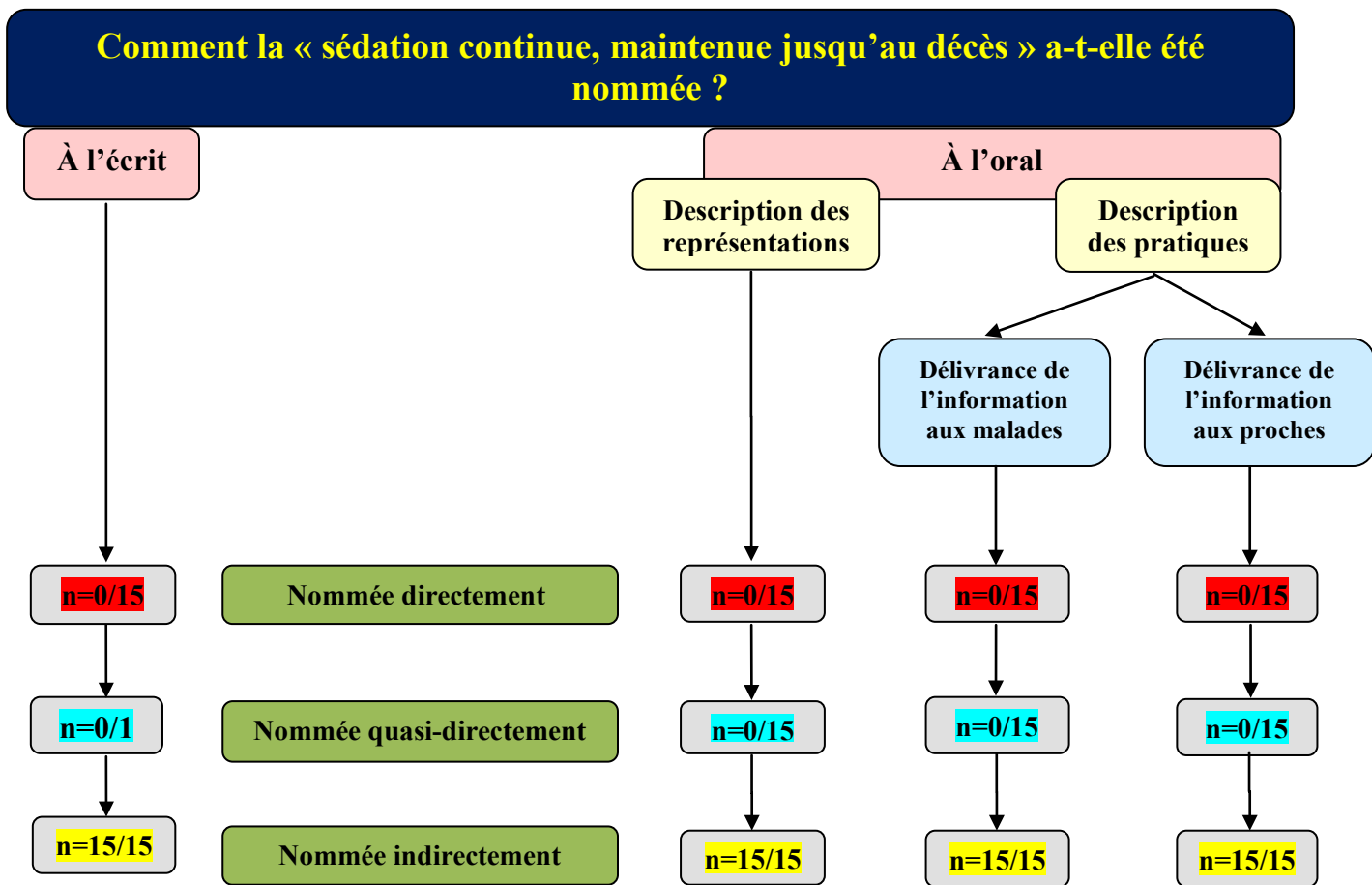


Figure 36 : Représentations linguistiques des IDE en Pologne

1.2.3. Synthèse

Le schéma 37 résume les représentations linguistiques des professionnels de santé dans les USP en France et en Pologne :

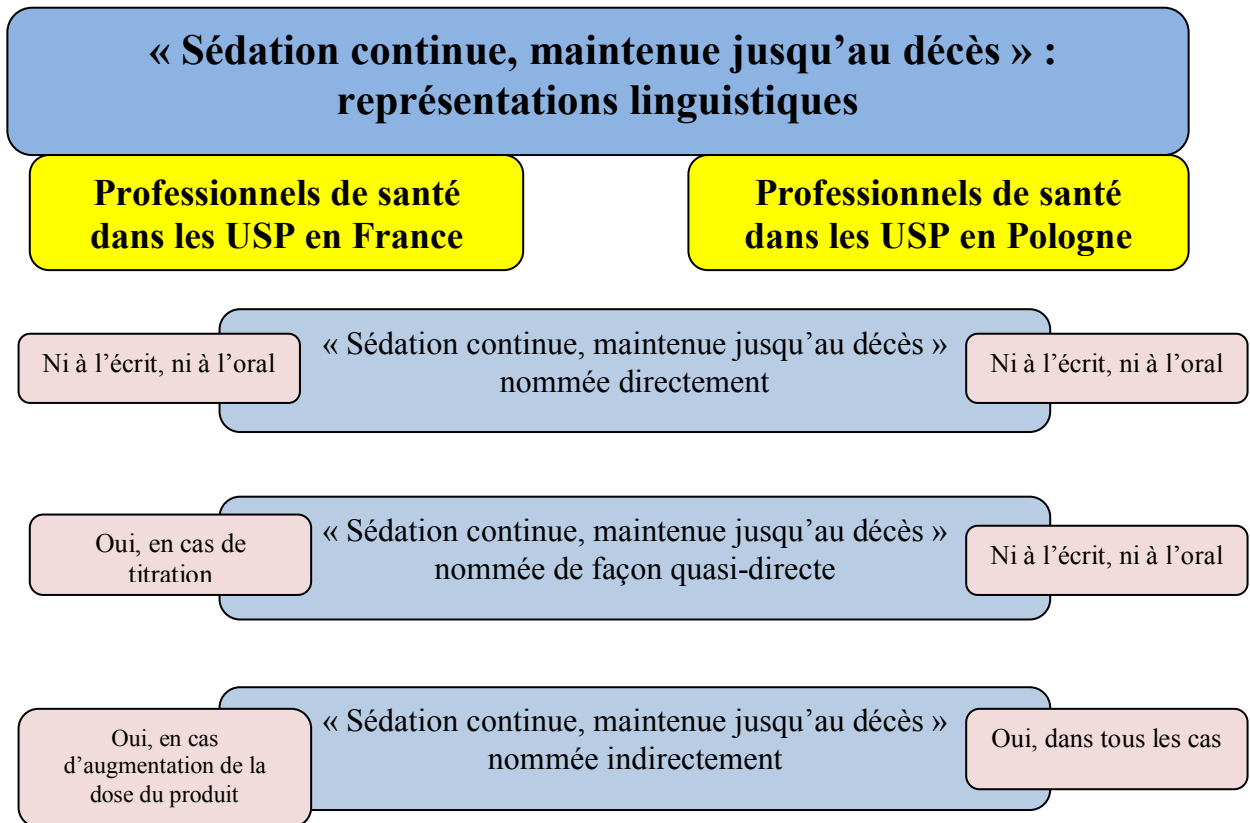


Figure 37 : Synthèse des représentations linguistiques

1.3. Représentations sociales

Dans ce sous-chapitre, nous exposerons les résultats relatifs aux représentations sociales des professionnels de santé en France (1.3.1.) et en Pologne (1.3.2.).

1.3.1. Professionnels de santé en France

Dans un premier temps, nous présenterons les représentations sociales faites par les médecins (1.3.1.1.), puis celles faites par les infirmières (1.3.1.2.).

1.3.1.1. Médecins en France

Un noyau central et plusieurs éléments périphériques ont été repérés. Le sommeil induit et maintenu jusqu'au décès constituait le noyau central (15/15). Mais, ce sommeil n'était pas conceptualisé de la même manière. Pour certains médecins (8/15), c'était un sommeil qui n'entraînait pas la perte totale de conscience¹ :

« La sédation continue est... une anxiolyse un peu poussée jusqu'à ce que le patient soit endormi. Je pense qu'une certaine conscience est là... quand même... »

« La sédation est une sorte de sommeil [...] Certes, la sédation supprime la conscience du monde extérieur, mais est-ce qu'elle supprime aussi la conscience du monde intérieur ? Je n'en suis pas certain [...] »

« C'est un sommeil, c'est un gros dodo [...] Pour moi, la sédation, c'est plutôt un enfermement, c'est pas vraiment la perte de conscience. La conscience... on ne sait jamais... C'est difficile à évaluer mais est-ce qu'on peut dire qu'elle n'existe pas sous sédation ? »

Pour d'autres médecins (7/15), c'était un sommeil qui, en revanche, abolissait totalement la conscience² :

« Pour moi, cette sédation consiste à... volontairement endormir le patient, à lui faire perdre la conscience. »

« L'objectif est de faire perdre la conscience au patient, de l'endormir. »

« La sédation, c'est la perte totale de la conscience. Il n'y a aucune conscience sous sédation. »

Les médecins pour qui la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil qui n'entraînait pas la perte totale de conscience avaient des incertitudes quant au soulagement de la souffrance :

« C'est compliqué de savoir si la sédation soulage réellement toute souffrance parce que personne n'est revenu pour nous dire. »

¹ Ici, nous reprenons la formulation utilisée par les médecins interrogés.

² *Idem.*

« Je ne suis pas sûre que cela soulage réellement le malade [...]. J'essaie toujours de me rassurer que ça soulage le malade, mais au fond de moi... j'ai des doutes, vraiment, j'ai des doutes... Parfois le malade sous sédation réagit, on voit des signes d'inconfort... »

« La sédation, c'est une grosse part de mystère pour moi sur cette profondeur d'inconscience ou conscience... Si la conscience est là... forcément une souffrance est... là aussi. Il faut arrêter l'hypocrisie ! »

« Certes, la sédation supprime la conscience du monde extérieur, mais est-ce qu'elle supprime aussi la conscience du monde intérieur ? Je n'en suis pas certain. Je pense que la souffrance est bien là... même si nous n'aimons pas en parler... »

Sur le plan médical, cette incertitude signifiait un échec ; par conséquent, la sédation correspondait à un traitement d'échec :

« Cette sédation, c'est un traitement d'échec. On n'est jamais certain si ça marche ou pas. »

« C'est un traitement d'échec... Cette sédation donne un peu la sensation d'échec... C'est pas si efficace comme l'on croit... »

« La sédation... ça prouve, d'abord, qu'on n'a pas réussi à soulager un symptôme et puis... on n'est même pas certain qu'elle soulage réellement ; c'est un échec. »

Si elle égalait à un échec sur le plan médical, il n'en allait pas de même sur le plan humain ; pour tous ces médecins-là, elle renvoyait à la notion de vie (7/8) : « une forme de vie », « une vie entre parenthèses », « une pause dans la vraie vie », « une vie malheureuse et douloureuse », « une vie intérieure ». Et elle renvoyait à un accompagnement plutôt satisfaisant :

« Cette sédation, c'est aussi un accompagnement : on parle au malade, on se comporte comme s'il n'était pas sédaté. »

« Je parle toujours aux malades sédatisés, je pense qu'ils nous entendent... donc, je leur parle mais... je fais attention à ne pas leur poser des questions... pour ne pas les embêter... La sédation, c'est tout un accompagnement. »

« La sédation est un accompagnement : c'est toujours la personne humaine qui est en face de nous... mais elle est beaucoup plus vulnérable, beaucoup plus vulnérable ! Elle a besoin d'attention, de douceur et de présence. Même si la communication verbale n'est plus possible, même si la vigilance n'est plus là, la personne est bien là ! Je l'accompagne au mieux possible. »

En revanche, pour les médecins pour qui « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil abolissant complètement la conscience, elle représentait l'abolition totale de toute souffrance :

« La sédation fait disparaître la souffrance, c'est d'ailleurs pour ça qu'on l'applique. »

« La sédation, c'est on-off : pas de conscience, donc pas de souffrance. »

Sur le plan médical, elle symbolisait la puissance :

« La sédation, c'est la dernière puissance médicale qu'on a... Après, il n'y a plus rien... C'est le vide... »

« La sédation, c'est notre puissance ultime... C'est vraiment par défaut de tout le reste... »

Cette sédation équivalait à une forme de puissance sur le plan médical, mais il n'en allait pas de même sur le plan humain ; pour tous ces médecins-là, elle représentait « la mort relationnelle » :

« Elle tue brutalement la relation. »

« C'est la rupture complète de la relation. Ça sent donc un peu la mort... Oui, la mort quoi... »

« C'est la mort relationnelle, une espèce de pré-mort biologique. »

« C'est la mort... même si le corps est là... C'est la mort... de la relation. »

Et elle renvoyait à un accompagnement plutôt insatisfaisant :

« Cette sédation provoque la perte de ce côté relationnel ... Donc, l'accompagnement est un peu... perturbé. »

« La sédation, c'est comme un interrupteur de la vie relationnelle... L'accompagnement perd tout son sens. »

« La sédation, c'est une transgression par rapport à l'accompagnement normal... La transgression qui me coûte beaucoup quand même... Jusqu'où on transgresse... Est-ce qu'on fait du bien au patient en coupant la communication ? »

Les résultats abrégés de cette partie peuvent être représentés de la façon suivante (cf. Figure 38) :

« Sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Sommeil induit et maintenu jusqu'au décès (15/15)

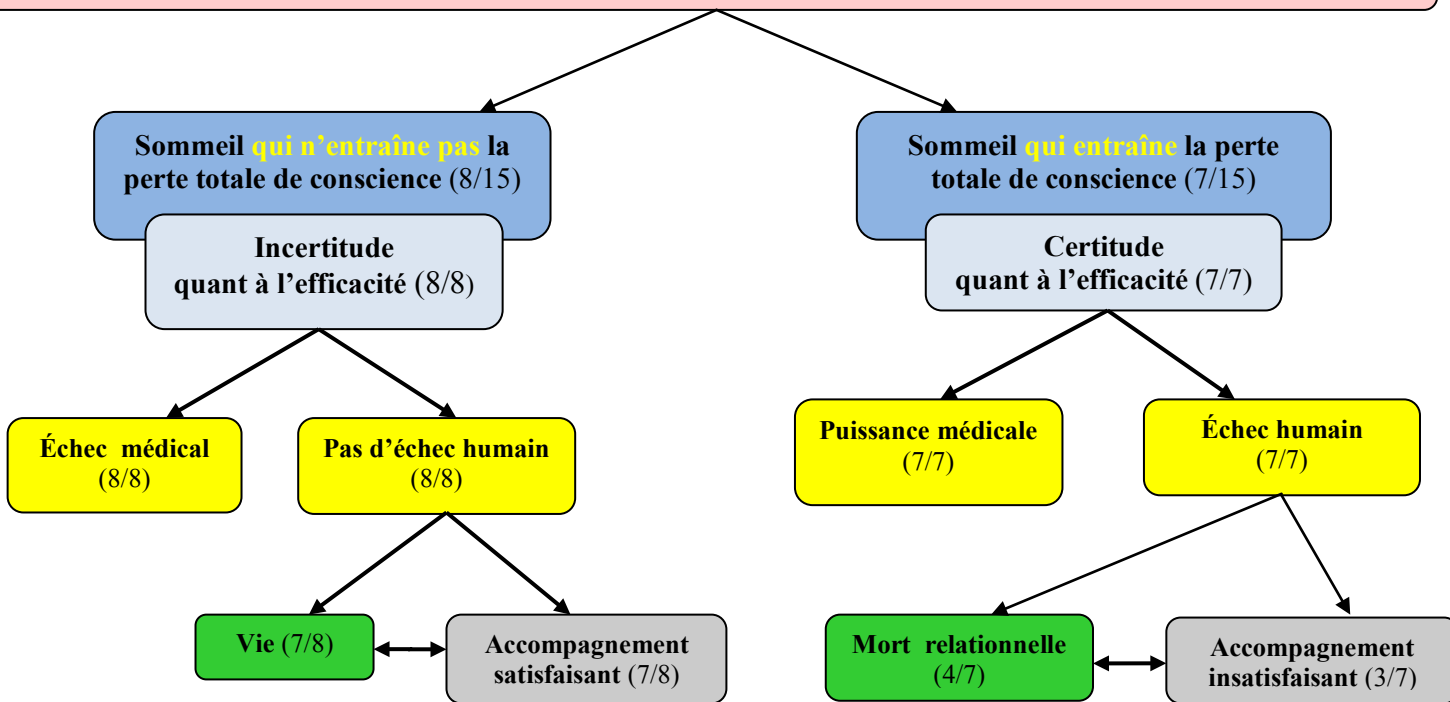


Figure 38 : Représentations sociales des médecins en France

1.3.1.2. Infirmières en France

Plusieurs noyaux centraux ont été repérés. En revanche, les éléments périphériques n'ont pas été identifiés. Le sommeil induit et maintenu jusqu'au décès constituait un noyau central (15/15). Ce sommeil renvoyait, dans tous les cas, à un échec humain. En effet, selon toutes les infirmières (15/15), la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » était mise en place pour une souffrance morale, là où l'accompagnement n'avait pas pu le faire : la sédation était, dans ce cas, la manifestation de l'échec de l'accompagnement de la personne :

« J'ai l'impression que les médecins ont parfois du mal à appeler un chat un chat... C'est plus facile pour eux de dire que l'indication de la sédation, c'est la douleur (symptôme physique) que la souffrance morale... En fait, la sédation c'est, en quelque sorte, l'échec de l'accompagnement... Personne n'aime l'échec... surtout pas en parler... et pourtant, cette sédation, c'est bel et bien ça... C'est un échec de l'accompagnement. »

« La sédation pour symptôme réfractaire, ça nous fait réfléchir beaucoup... On se pose plein de questions... En fait, selon moi, c'est pour la souffrance morale réfractaire... Mais ça, on ne

le dit pas car ça montre bien l'échec de l'accompagnement... Ça nous arrange bien de mettre un peu d'hypnovel pour les symptômes dits physiques... »

« [...] on dit qu'on fait la sédation pour la douleur rebelle, mais, à vrai dire, c'est pour la douleur morale rebelle... mais on ne dit pas ça... C'est difficile à se dire qu'on a raté l'accompagnement (entre guillemets). »

Pour mettre en évidence la souffrance morale comme une indication, elles ont souligné que le midazolam était toujours associé à un antalgique et à d'autres médicaments qui agissent sur les symptômes proprement physiques :

« Pour la douleur physique, on met toujours un antalgique... pour la souffrance morale on fait la sédation... Il faut bien le dire ! Arrêtons l'hypocrisie !!! »

« En fait, la sédation, c'est pas pour la douleur, elle n'est pas efficace pour la douleur ; pour la douleur on met un antalgique. La sédation, c'est pour une douleur morale insurmontable, même si nous, on n'aime pas voir les choses comme ça... La sédation, c'est pour une angoisse majeure qui est associée à la douleur, mais vraiment l'angoisse qui déborde... »

« Je ne sais pas comment la sédation peut soulager la douleur physique sans antalgique... La sédation, c'est pas pour les symptômes physiques, c'est pour une souffrance morale. Il ne faut pas avoir peur de le dire ! Oui, la sédation, c'est pour une souffrance morale. »

Selon toutes les infirmières (15/15), ce sommeil n'abolissait pas totalement la conscience ; la vie intrapsychique était maintenue lors de la sédation :

« Je suis persuadée que quand on est sédaté on perçoit des choses quand même... »

« Une conscience est bien là... La sédation ne supprime pas la conscience. »

« Bien sûr, une conscience est conservée chez les sédatés. »

Pour toutes les infirmières (15/15), la persistance de la conscience chez le malade sédaté égalait à l'incertitude quant à l'efficacité de la sédation :

« Mais le psychique... Je ne suis pas sûre que le psychique... Quand on est mal on est mal... Pour les douleurs physiques, c'est la morphine... la sédation, ça permet de dormir... [...] Au niveau psychique, je ne sais pas... Je ne suis pas dans les hautes sphères... J'espère en tout cas qu'ils ressentent moins... mais rares sont ceux qui sont revenus pour le dire... ☺ La sédation, c'est un échec. »

« À mon sens, ça fait disparaître la plainte ou la demande mais pas l'angoisse, l'angoisse, c'est un ressenti intérieur... Peut-être, plus le moment de la mort approche, plus l'angoisse augmente ? Ça, on ne le sait pas non plus... Vous voyez il y a plein d'interrogations... On se dit "la sédation c'est pour soulager la souffrance" mais quand on y pense... C'est pas si évident que ça... »

Pour justifier leurs incertitudes sur l'efficacité de la sédation, toutes les infirmières (15/15) ont évoqué des situations où les malades sédatés n'étaient pas bien :

« La sédation ne rend pas toujours serein ; au contraire, j'ai vu plein de patients qui, malgré la sédation, étaient très agités. Même, quand on a augmenté la dose, ils étaient toujours agités. C'était horrible... pour eux, mais aussi pour moi... Moi, j'avais l'impression qu'ils

avaient besoin de parler et on les empêchait, peut-être, de parler et, du coup, ça me provoquait des angoisses personnelles... Est-ce qu'on a bien fait ou pas ?[...] Pour moi, de les voir agités, ça me pose toujours des questions. S'ils sont agités, ça veut dire que la sédation ne soulage pas toute souffrance... C'est dur... La sédation, c'est un échec... c'est un ÉCHEC ! »

« La sédation ne soulage pas toute souffrance... Quand j'étais en réa, j'ai vu plein de patients qui n'étaient pas bien sous sédation... Ici, c'est pareil... J'ai l'impression que parfois, ça nous arrange NOUS de les séder... mais eux... Est-ce qu'ils sont confortables sous cette sédation ? Ça, je n'en suis pas persuadée en fait... Est-ce qu'ils ressentent tout ce qui se passe... Comment ils interprètent tout ce qu'on parle... Voilà... [...] Est-ce qu'il n'y a pas de souffrance qui est masquée derrière cet endormissement... Ça m'interroge... Je me questionne là-dessus... »

Sur le plan médical, cette incertitude sur le soulagement de la souffrance renvoyait à un échec (15/15) :

« On met la sédation pour soulager, tout en sachant qu'il est possible qu'elle ne fasse pas effet... C'est l'échec. »

Sur le plan humain, cette incertitude ne renvoyait pas à la notion d'échec ; elle était assimilée à la notion de vie : *« une vie avec un espèce de flou qui se fait », « une vie mystérieuse », « une vie hors vie »*. Selon toutes les infirmières (15/15), l'accompagnement compris comme une présence humaine et l'amour était la bonne réponse à l'échec médical : les malades sédatisés étaient très sensibles à la présence humaine, montrant que l'échec humain définitif n'existe pas :

« Le patient est alors immobile, il dort, il a l'air apaisé... C'est un sommeil profond, Rudkin 4, mais parfois il y a des réactions... Quand on lui parle ou quand on lui tient la main... On a parfois l'impression... Je ne sais pas mais moi j'ai toujours cette impression... l'impression qu'ils nous entendent... qu'ils sont très sensibles à notre présence... C'est pour ça je dis toujours que la présence humaine est la meilleure sédation du monde ! Pour moi, la sédation, c'est avant tout, une présence... À vrai dire, c'est la seule chose qu'on puisse faire pour eux...»

« Là, je sentais qu'il y avait un mal-être malgré la sédation... Tu sais... moi je sens quand le patient n'est pas bien... Il n'a pas besoin de m'en parler... Lui, il était très angoissé malgré la sédation... L'angoisse, c'est un cri de l'âme... On n'a pas forcément besoin d'hurler pour l'exprimer... Tu vois... enfin... L'angoisse, ce n'est pas toujours bruyant... La sédation a fait que son angoisse de mort n'était pas bruyante mais elle y était bel et bien... Quand j'étais tout près de lui et je caressais sa main, j'avais l'impression qu'il était plus serein... Je ne sais pas comment te l'expliquer... Je le sentais plus serein. Dès que je m'approchais vers la porte, il faisait des grimaces. Pour moi, la sédation, c'est être là, tout près du malade sédatisé. »

« J'ai remarqué qu'un patient sédatisé s'agite, si on n'est pas là et il se calme pendant la toilette parce qu'il sent une présence, donc il y a le contact, le toucher. Je pense que ce sont les personnes qui ont besoin d'une présence, peut-être même plus de présence que les personnes qui ne sont pas sédatisées. Donc, pour moi, la sédation, c'est surtout une présence, une PRESENCE. »

Le schéma ci-dessous visualise cette partie des résultats (cf. Figure 39) :

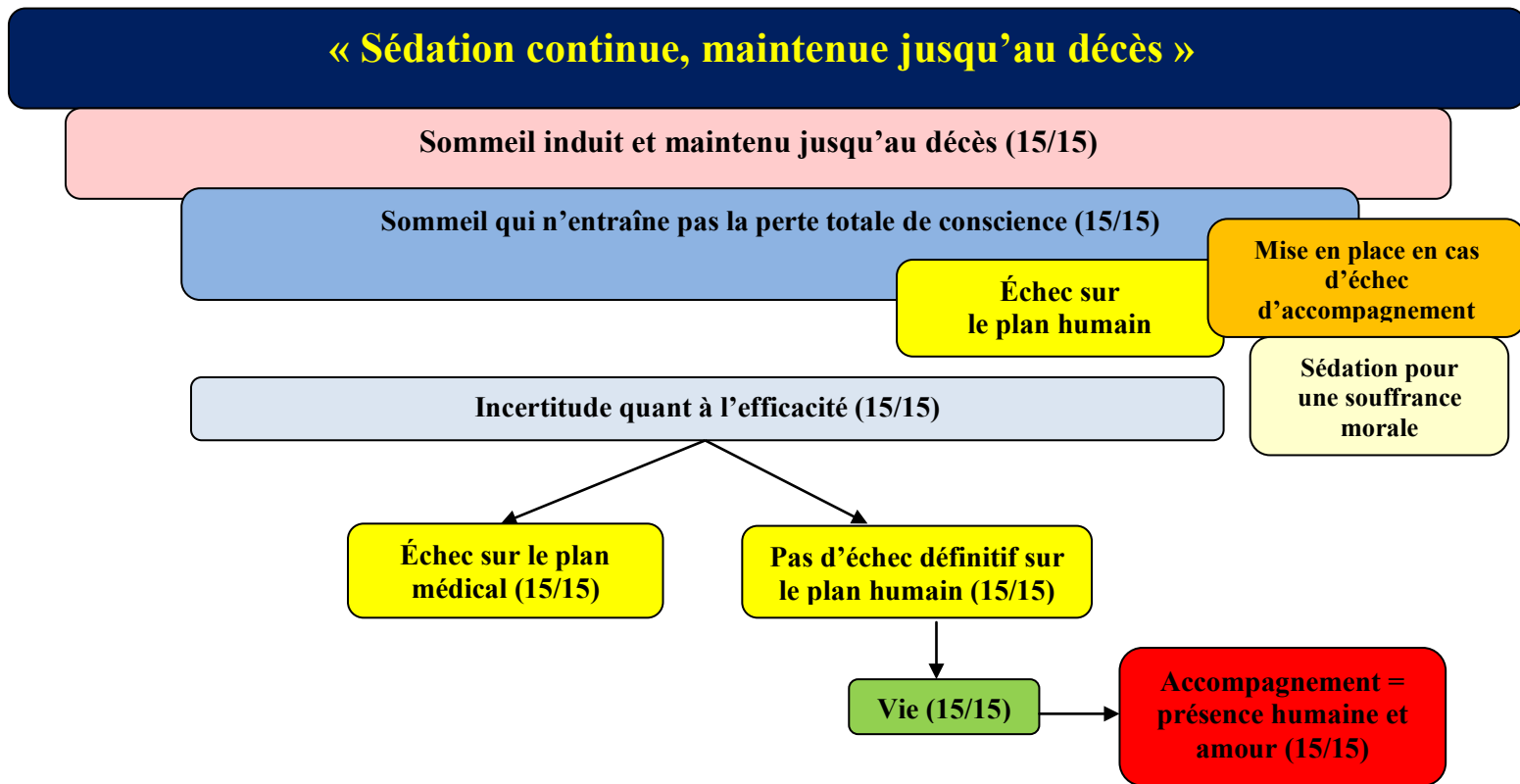


Figure 39 : Représentations sociales des IDE en France

1.3.2. Professionnels de santé en Pologne

D'abord, nous présenterons les représentations des médecins (1.3.2.1.), puis celles des infirmières (1.3.2.2.).

1.3.2.1. Médecins en Pologne

Sept noyaux centraux intimement liés les uns aux autres ont été repérés. Les éléments périphériques n'ont pas été identifiés. Le sommeil induit et maintenu jusqu'au décès constituait un noyau central (15/15). Ce sommeil était conceptualisé de la même manière par tous les médecins interrogés (15/15) : il s'agissait d'un sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience¹ :

¹ Ici, nous reprenons la formulation utilisée par les médecins interrogés.

« Ce traitement ne fait pas complètement perdre conscience. La conscience est toujours là. C'est évident. La conscience persiste même après la mort. La conscience appartient à Dieu. C'est grâce à lui que la vie et la mort ont un sens. »

« Le traitement en question n'abolit pas entièrement la conscience. Il y a des gens qui trouvent qu'elle abolit et d'autres qui pensent le contraire. Pour moi, la question ne se pose même pas ! Il est évident que le malade sédaté continue à vivre des choses. C'est clair ! En fait, même après la mort, il vit... Vous êtes Polonaise, Mademoiselle, donc forcément vous êtes catholique, n'est-ce pas ? [...] Au moment du décès, c'est le corps qui décède... L'âme ou la conscience ne meurt jamais. Jamais ! »

« Je pense que ce traitement ne fait pas perdre conscience. Au contraire, la conscience est là, peut-être qu'elle est même renforcée : le malade communique déjà avec les anges qui l'emporteront au Ciel. »

Ce sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience correspondait à l'incertitude sur l'efficacité de la sédation (15/15) :

« Ce traitement ne supprime pas la souffrance. La conscience est là, donc tout est possible... vraiment tout... y compris, ou surtout, la souffrance. »

« Je ne suis pas convaincue que ce traitement fasse disparaître toute souffrance. Je n'en suis pas convaincue ! Pas du tout ! »

Sur le plan médical, cette incertitude sur l'efficacité de la sédation représentait, pour tous les médecins (15/15), une preuve de non toute-puissance. Cela ne renvoyait pas à la notion d'échec, mais à la notion de limite. Dans la plupart des cas (12/15), l'influence explicite du contexte religieux a été observée :

« Nous ne sommes pas tout-puissants... Le seul Tout-Puissant, c'est le Seigneur. Nous, médecins de soins palliatifs, nous faisons de notre mieux pour soulager les malades mais nous sommes incapables de faire disparaître toute souffrance : elle est inhérente à la condition humaine. Ce traitement n'équivaut donc pas à la disparition des souffrances. Loin de là. Ce n'est vraiment pas un échec. Au contraire, nous, on fait tout ce qu'on peut ; le Seigneur se charge du reste. »

« Heureusement que nous n'avons pas le pouvoir sur le monde et les gens, en particulier. Je ne veux même pas imaginer ce que ça serait si l'homme avait ce pouvoir. Moi, je fais ce que je peux pour soulager le malade, j'applique des médicaments, j'essaie de maîtriser les symptômes. Tout ce qui est de l'ordre de la souffrance et de la conscience, là, je n'ai strictement aucune possibilité d'agir... Je ne suis pas tout-puissant et c'est très bien. Je ne voudrais pas avoir le pouvoir de maîtriser tout ni d'agir sur la conscience des gens... Avec ce traitement, je peux jouer sur la vigilance, pas sur la conscience... Seul Dieu a ce pouvoir ; il est omnipotent. Moi, je ne suis qu'un simple humain, comme les malades. Nous sommes tous dans la même galère. Ce traitement, c'est juste pour diminuer la souffrance, et encore... »

« C'est le Seigneur qui est tout-puissant, pas moi (surtout pas !), et encore moins ce traitement-là. Le traitement n'égale pas à la toute-puissance... Si c'était le cas, cela sous-entendrait que lui et, par là, moi-même égale... au Seigneur... ☺ Moi, je ne suis pas le Seigneur... Je suis un simple médecin... Je fais ce que je peux... mais la médecine a des limites quand même... »

Sur le plan humain, cette incertitude sur le soulagement de la souffrance, ne représentait ni l'échec ni la limite ; elle était assimilée à la notion de vie : « *une vie très mystérieuse* », « *une vie inexplicable* », « *une vie indéfinissable par excellence* ». Par là, elle renvoyait à un accompagnement plutôt satisfaisant (15/15) :

« En cas de ce traitement, l'accompagnement est renforcé ; il faut être très présent et très attentif au moindre signe. La conscience, le mourir et la mort, c'est un grand mystère. Pour moi, ce traitement égale surtout à l'accompagnement. Mon rôle ne se résume pas à la prescription. Certes, je fais la prescription, mais surtout je veille... Le malade ne parle pas, c'est évident, mais on n'a pas besoin de paroles pour échanger... »

Les résultats abrégés de cette argumentation peuvent être schématisés de la façon suivante (cf. Figure 40) :

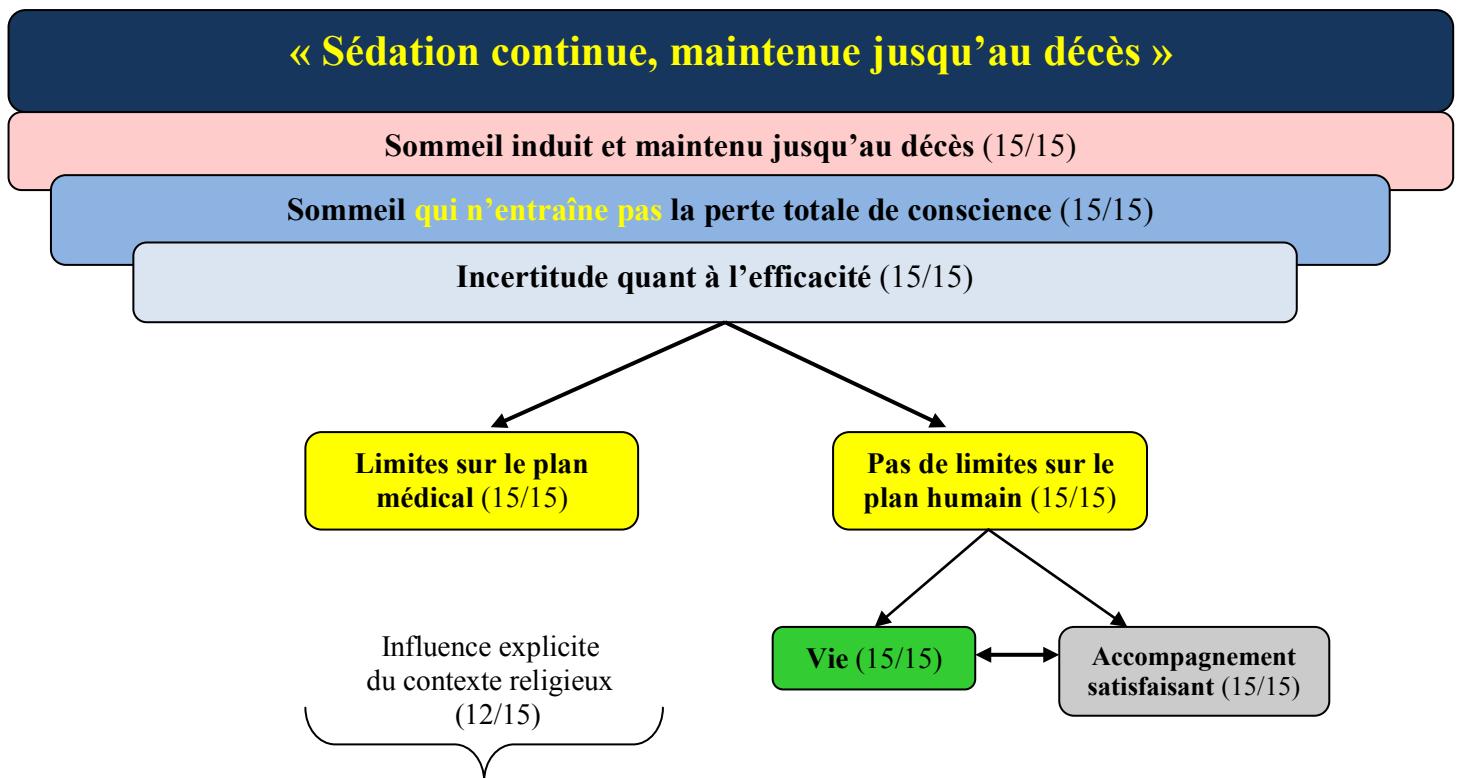


Figure 40 : Représentations sociales des médecins en Pologne

1.3.2.2. Infirmières en Pologne

Plusieurs noyaux centraux ont été identifiés. Les éléments périphériques n'ont pas été repérés. Le sommeil induit et maintenu jusqu'au décès constituait un noyau central (15/15). Ce sommeil était conceptualisé de la même manière par toutes les infirmières. Il s'agissait, dans tous les cas, d'un sommeil n'entraînant pas la perte de conscience :

« Ce traitement ne fait pas disparaître la conscience ; la conscience, c'est... éternel... Elle est bien là sous sédation, et même après... Si vous êtes catholique, vous savez de quoi je parle... Certes, nous, on a des médicaments, mais tout ne dépend pas de tout... La médecine a des limites... Fort heureusement ! Au moins, la vie ici-bas a un sens. »

« Quand on dort, le cerveau fonctionne quand même... Quand le cerveau arrête de fonctionner, autrement dit, quand le malade décède, la conscience est toujours là... L'âme ne meurt jamais. »

Par conséquent, toutes les infirmières (15/15) avaient des incertitudes sur l'efficacité de la sédation :

« Personnellement, je ne suis pas persuadée que dormir veut dire ne pas souffrir... Après... avec ce traitement... on ne voit pas la souffrance... mais je pense qu'elle existe... J'espère seulement qu'elle n'est pas plus grande que celle qui était avant la mise en route de ce traitement par midazolam. »

« Ce traitement, c'est uniquement pour faire taire la souffrance, pas pour la supprimer... Enfin, je ne sais pas... On ne sait pas ce que vit le patient et ce qui se passe réellement... Ce traitement fait disparaître la plainte, et après... S'il est possible de faire des cauchemars en dormant normalement (le sommeil naturel, je voulais dire), il est aussi possible de faire des cauchemars sous ce traitement par midazolam... et ça, c'est pas drôle car il n'y a pas de possibilités de se réveiller... »

« Je ne suis pas dans la peau des patients... donc je ne peux pas dire si quand on fait taire la souffrance physique on fait taire aussi la souffrance morale... Je n'en sais rien... Seuls eux peuvent nous le dire en se réveillant... mais ils ne se réveillent pas... »

Pour justifier leurs incertitudes sur l'efficacité de la sédation, toutes les infirmières (15/15) ont évoqué des situations où les malades sédatisés n'étaient pas bien :

« C'est vrai, en réa, quand on arrête la sédation (quand ils étaient sous l'hypnovel pendant un certain temps et quand ils se réveillent) parfois, ils nous disent... Je vous entendais parler... Voilà, je me dis qu'ici en soins palliatifs, il y a peut-être une souffrance qui est cachée derrière cette sédation et nous, on ne voit pas parce que les gens ne bougent pas, ils ne peuvent plus communiquer... mais après, qu'est-ce qu'ils ressentent ? C'est un peu un point d'interrogation quoi... »

« J'essaie de faire attention aux mots que j'emploie parce que je me souviens d'un patient justement en réa qui me racontait que quand je lui disais "je vais vous aspirer", il s'imagine aspirer dans un grand trou, c'était hyper angoissant pour lui ce terme... Parfois on se dit : le patient n'entend rien... mais si, il entend et, en plus, il interprète à sa manière... Depuis, j'essaie toujours de bien expliquer tout ce que je suis en train de faire, voilà... »

Sur le plan médical, les incertitudes sur l'efficacité de la sédation correspondaient à une preuve de ce que la médecine n'est pas toute-puissance. Cela ne correspondait pas à un échec mais à une limite. L'influence explicite du contexte religieux a été observée, dans la plupart des cas (12/15) :

« La médecine n'est pas omnipotente ; elle a ses limites... Il faut bien le dire... Ce traitement en est le meilleur exemple... Nous, on fait ce qu'on peut... et après, c'est toujours le Seigneur

qui décide... On ne sait jamais comment il agit sur la conscience au moment de mourir... On n'en sait strictement rien. »

Sur le plan humain, cette incertitude sur l'efficacité de la sédation renvoyait à la notion de vie (15/15): « *une vie* », « *une vie vulnérable* », « *une vie terrestre à la frontière de la vie céleste* ». Face à ces limites de la médecine, la meilleure réponse, selon toutes les infirmières (15/15), étaient l'accompagnement par une présence humaine et l'amour. Selon toutes les infirmières (15/15), les malades étaient très sensibles à la présence :

« Quand la médecine ne peut plus rien, la seule chose qui nous reste à faire, c'est d'être auprès du malade et de lui apporter un peu de chaleur humaine. »

« Je ne sais pas comment vous expliquer [...] Quand je sortais de la salle j'avais l'impression qu'il gémissait... mais quand j'entrais dans la salle, il avait l'air plus tranquille. Quand j'étais là, quand je le tenais par la main, quand je lui parlais doucement, quand je mettais de la musique classique qu'il aimait, j'ai l'impression que tout ça, c'était plus efficace que ce traitement par midazolam [...]. Je ne sais pas comment vous expliquer tout ça... C'est inexprimable, il faut voir ça... Ce traitement, c'est plutôt la présence ou... la présence, c'est le traitement, entre guillemets. »

Le schéma 41 ci-après résume ces représentations :

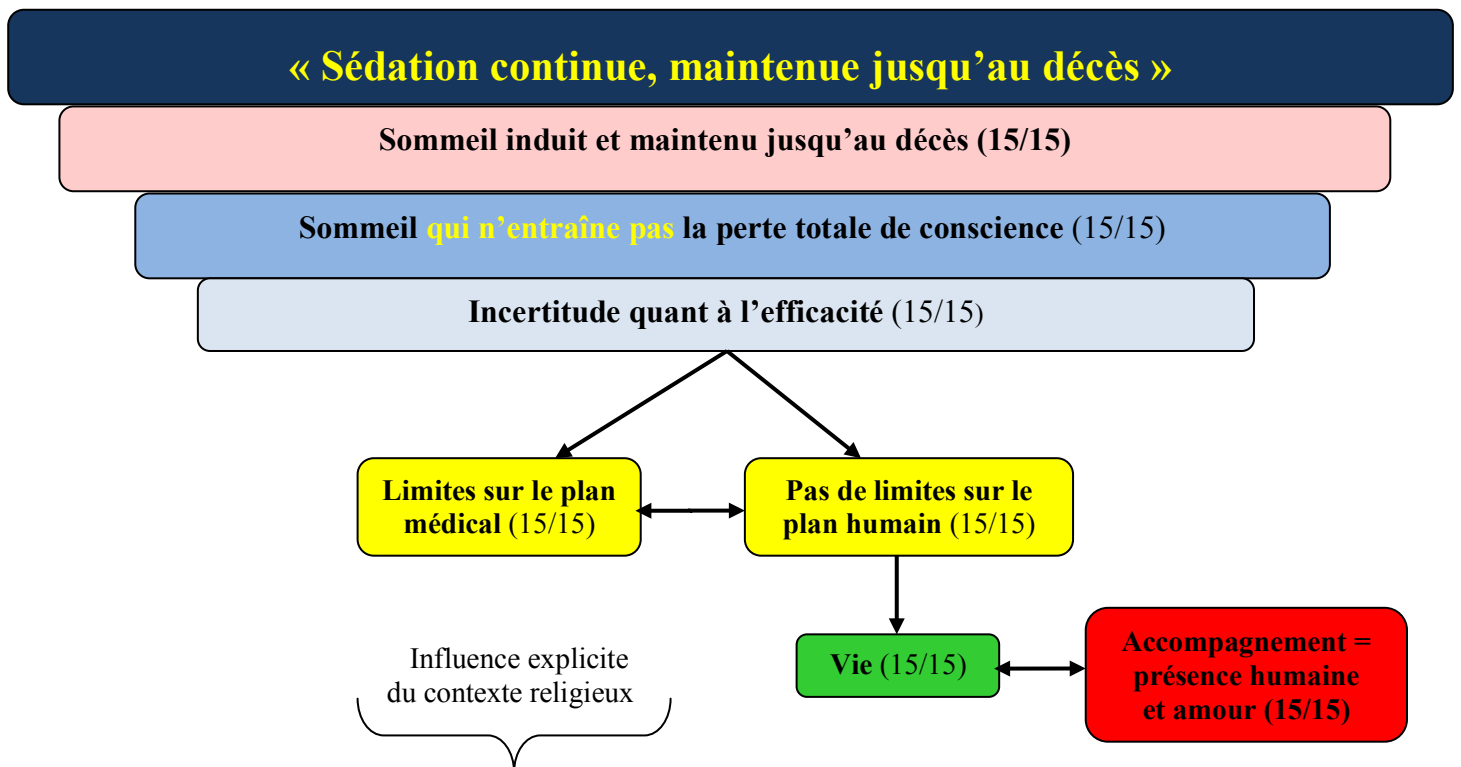


Figure 41 : Représentations sociales des IDE en Pologne

1.3.3. Synthèse

Les schémas 42 et 43 résument les représentations sociales des professionnels de santé dans les USP en France et en Pologne.

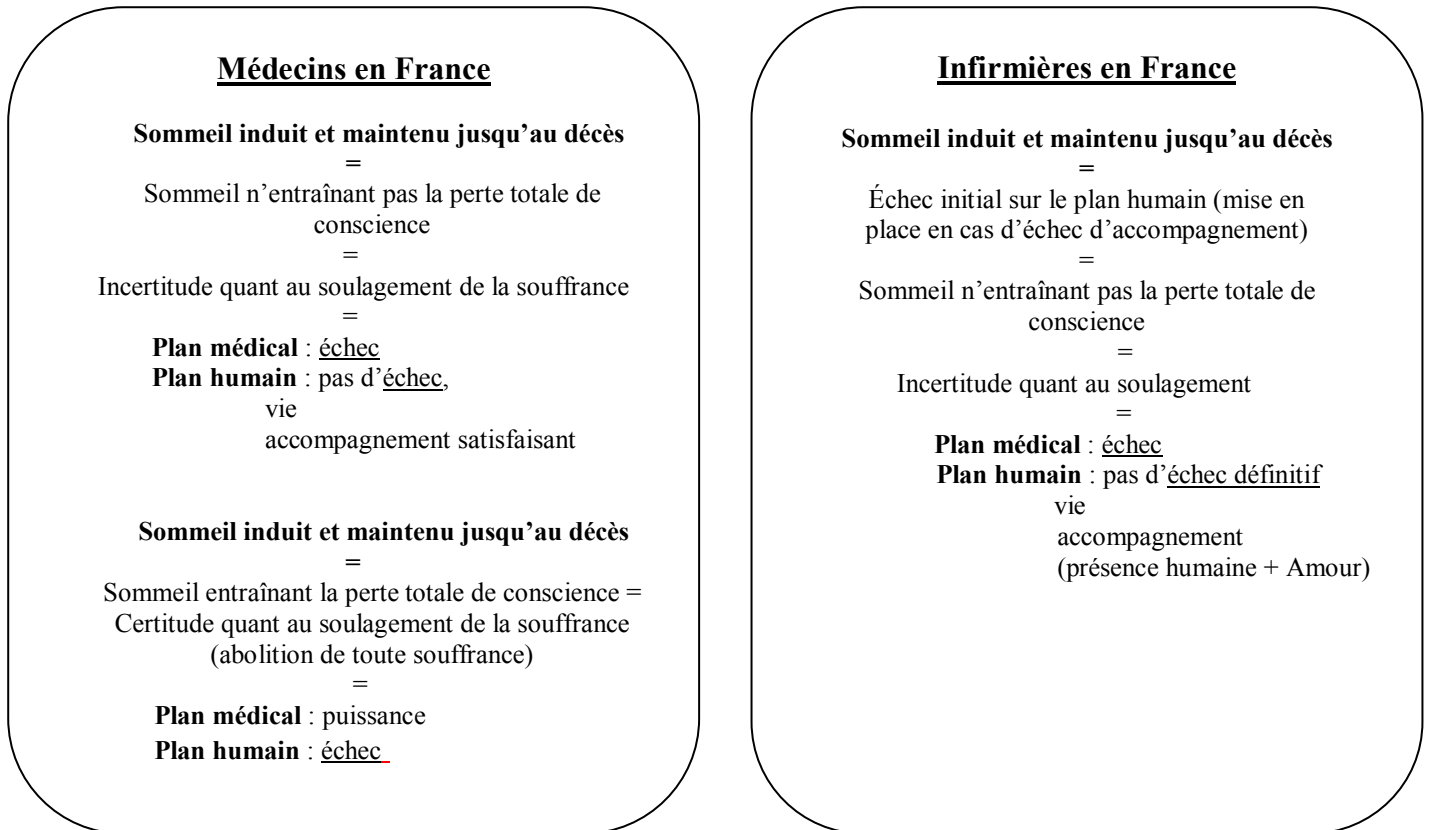


Figure 42 : Synthèse des représentations sociales des professionnels de santé en France

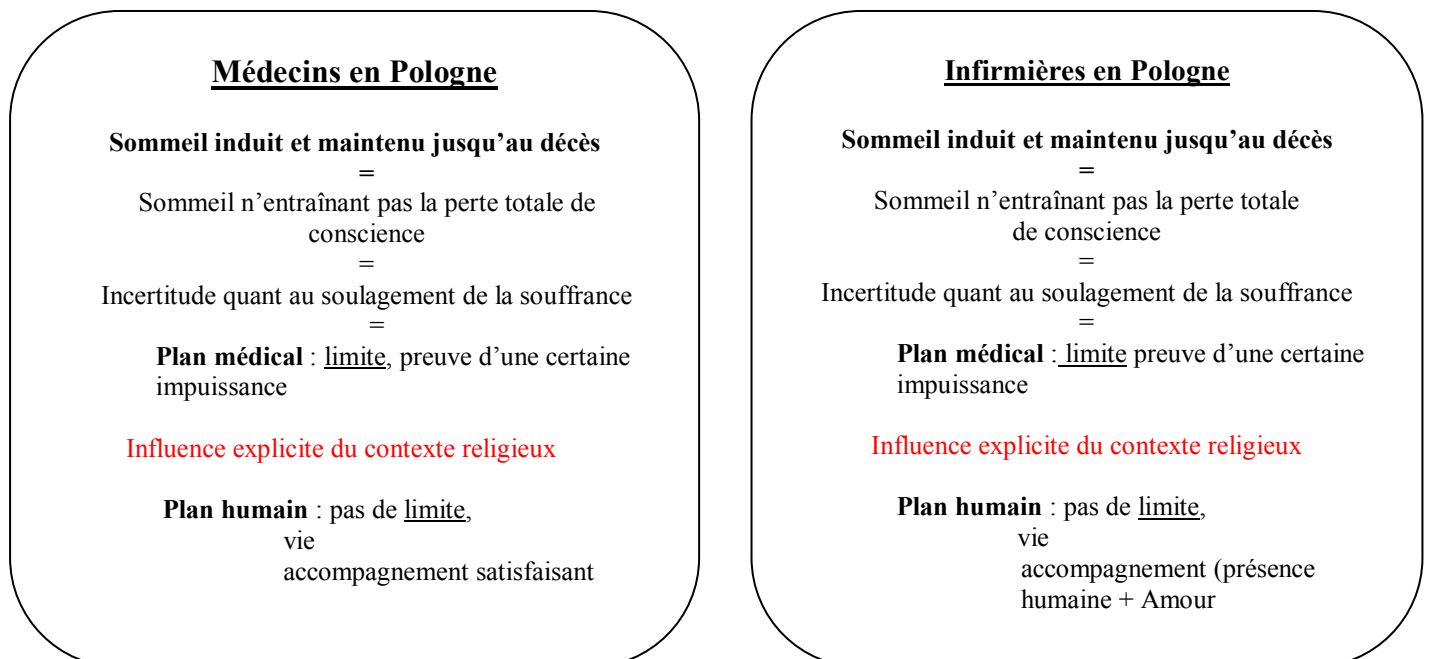


Figure 43 : Synthèse des représentations sociales des professionnels de santé en Pologne

1.4. Pratiques sociales : délivrance de l'information

D'abord, nous présenterons les pratiques sociales des professionnels de santé dans les USP en France (1.4.1.), puis celles des professionnels de santé dans les USP en Pologne (1.4.2.).

1.4.1. Professionnels de santé en France

En premier lieu, nous présentons les résultats relatifs aux médecins (1.4.1.1.). En second lieu, nous exposerons ceux relatifs aux infirmières (1.4.1.2.).

1.4.1.1. Médecins en France

Ici, trois aspects seront présentés : ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information (1.4.1.1.1.), délivrance de l'information aux malades (1.4.1.1.2.) et délivrance de l'information aux proches (1.4.1.1.3.).

1.4.1.1.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information

Tous les médecins sauf un (14/15) ont explicitement exprimé des difficultés à aborder la question de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avec les malades mais aussi avec les proches :

« C'est très éprouvant d'en parler avec le patient. »

« Il est extrêmement difficile d'aborder ce sujet avec le malade. »

« Ça m'épuise toujours d'en parler avec la famille. »

Les sources de ces difficultés n'ont pas été clairement évoquées.

Seul un médecin a dit ne pas avoir de difficultés à en parler avec les malades et avec la famille :

« On énonce clairement les mots pour le dire. On évite de faire taire les mots... C'est difficile pour les gens qui ne sont pas d'accord. Expliquer à quelqu'un qu'on va faire quelque chose sur lequel on n'est pas d'accord... ça, ça doit être difficile... Pour moi, c'est pas difficile d'en parler avec le malade ni avec la famille. »

1.4.1.1.2. Délivrance de l'information aux malades

Selon la plupart des médecins (12/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments :

- l'efficacité du traitement¹ :

« Il ne m'a posé qu'une seule question : "Est-ce que ça me soulagera". Il se foutait du reste. »

- la date du retour au domicile :

« Il n'arrêtait pas de m'embêter... Dès qu'il me voyait, il me demandait si j'avais déjà rédigé son compte-rendu d'hospitalisation pour qu'il puisse tranquillement rentrer chez lui... C'était du délire... »

« Il m'a confié qu'il voulait absolument retourner chez lui... mourir dans son lit.. »

Concernant l'efficacité du traitement, tous les médecins (15/15) ont dit avoir facilement abordé cette question avec le malade, et avoir précisé, dans tous les cas, que ce traitement entraînerait un endormissement. Ceux pour qui cette sédation sous-entendait l'incertitude quant à l'efficacité l'ont présentée aux malades comme une certitude : ils leur ont dit que le traitement soulagerait la souffrance et ont passé sous silence son éventuelle inefficacité :

« Moi je lui ai dit que ce traitement c'est pour soulager la souffrance, j'ai pas dit qu'une souffrance pourrait persister etc. ça, je ne sais pas, je suis pas Dieu... Je ne sais pas, donc je ne le dis pas [...] mais honnêtement, je le vis très très mal. »

« La sédation, c'est faire taire la souffrance... C'est pour ça j'ai dit au malade que ça SOULAGE la souffrance, j'ai pas dit que ça supprime la souffrance... »

En revanche, les médecins, pour qui cette sédation sous-entendait la certitude quant à l'efficacité, ont partagé cette certitude avec les malades : ils leur ont dit que le traitement ferait disparaître toute souffrance :

« Je suis certain que la sédation fait disparaître la souffrance ; je le dis clairement aux malades ; cela les rassure. »

« Bien sûr, la sédation, en supprimant la conscience, supprime la souffrance ; c'est évident ! J'ai clairement dit ça au malade. »

Concernant la date du retour au domicile, tous les médecins (15/15) avaient dit avoir des difficultés à aborder cette question avec les malades. Deux situations ont été distinguées :

- Ils ont clairement dit au malade que ce traitement serait réversible (12/15) :

« Normalement, la sédation devrait être réversible. Mais dans certaines situations, nous savons très bien que... C'est ça qui est le plus difficile à dire... à expliquer... Moi,

¹ Ici, nous reprenons le terme utilisé les plus souvent, donc le terme « traitement », au détriment de celui « sédation ».

je ne dis jamais que la sédation n'est pas réversible. Au contraire, je dis qu'on part sur 24 h et après on verra... »

« En fonction de la clinique, oui... enfin... On dit que l'évaluation continue et que la sédation est toujours réversible mais... en réalité, on sait très bien que ça sera jusqu'au bout. C'est vraiment... on sait d'emblée que ça sera jusqu'au décès... le patient est déjà condamné par la maladie. »

- Ils ont intentionnellement passé sous silence l'irréversibilité du traitement (3/15) :

« Pour moi, la sédation pour symptôme réfractaire est toujours maintenue jusqu'au décès [...]. Mais ça, je ne l'ai pas dit au malade.... Je ne le dis jamais. »

« C'est hyper dur de parler de mort et... de réversibilité de la sédation... [...] Du coup, j'essaie d'aborder la question de la mort tout en essayant de ne pas faire comprendre que cette sédation durera jusqu'au bout... C'est un peu... paradoxal... C'est très, très dur... »

« Comment lui dire que ce sommeil va durer jusqu'au bout... qu'elle restera dans le service jusqu'au... ? J'étais si perturbé par ça que... j'ai absolument rien dit... rien du tout. »

Cet ensemble de réponses peut être représenté de la façon suivante (cf. Figure 44) :

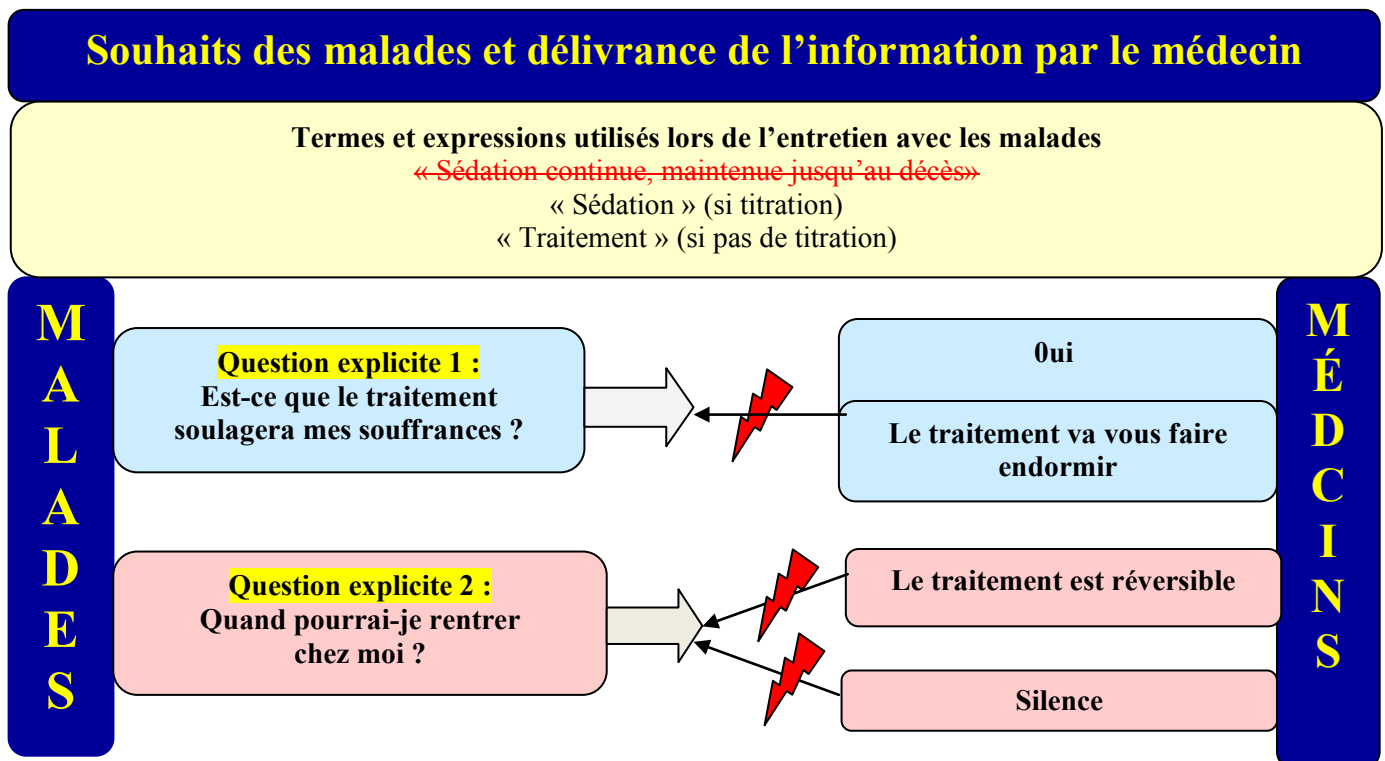


Figure 44 : Délivrance de l'information aux malades par les médecins en France

1.4.1.1.3. Délivrance de l'information aux proches

Selon les témoignages des médecins, les proches souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments :

- l'efficacité du traitement :

« Ils ont posé une question : "Ça va le calmer ou pas ?" »

- la durée du traitement :

« Ils n'avaient qu'une question en tête : "Combien de temps ça va durer ?" »

Concernant l'efficacité du traitement, les médecins se limitaient à dire que ce traitement soulagerait la souffrance :

« J'ai simplement répondu : "Oui, bien sûr, ça va le soulager. C'est d'ailleurs pour ça qu'on le met en place". »

Concernant la durée du traitement, deux situations ont été distinguées :

- Ils ont dit que le traitement serait posé pour une durée bien déterminée (12 h ou 24 h) ; la notion de décès n'a pas été évoquée :

« J'ai dit qu'on part sur 24 h et qu'après, on verra... »

- Ils ont dit que le traitement serait posé pour une durée indéterminée : « jusqu'au décès » ; la notion de décès a été évoquée :

« J'ai juste dit qu'il est tout à fait possible que le décès survienne au cours de cette sédation, mais ce n'est pas la sédation qui la provoquera. »

Cette situation a été évoquée par les médecins qui avaient prescrit la sédation avec titration.

Cet ensemble de réponses peut être représenté de la façon suivante (cf. Figure 45) :

Souhaits des proches et délivrance de l'information par le médecin

Termes/Expressions utilisés lors de l'entretien avec les proches :

~~« Sédation continue, maintenue jusqu'au décès »~~

« Sédation » (si titration)

« Traitement » (si pas titration)

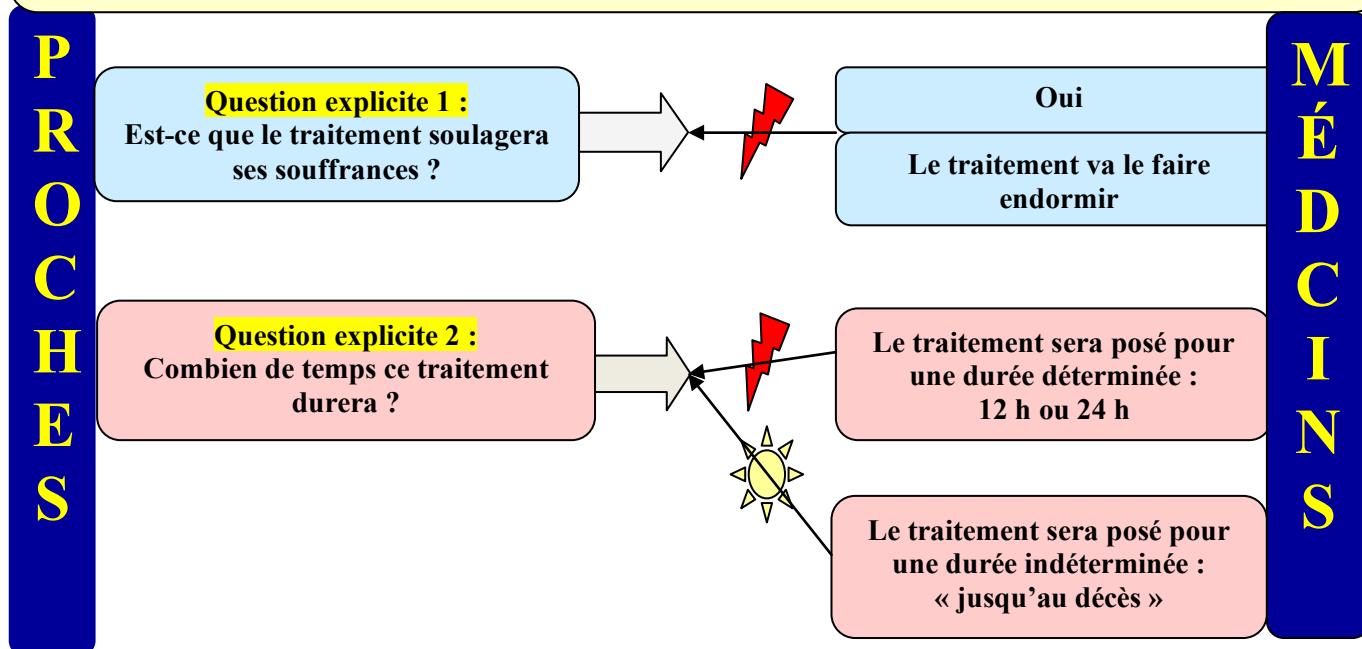


Figure 45 : Délivrance de l'information aux proches par les médecins en France

1.4.1.2. Infirmières en France

Dans un premier temps, nous évoquerons les ressentis généraux des infirmières en France à l'égard de la délivrance de l'information aux malades et aux proches (1.4.1.2.1.). Ensuite, nous présenterons les résultats relatifs à la délivrance de l'information aux malades (1.4.1.2.2.) et aux proches (1.4.1.2.3.).

1.4.1.2.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information

Toutes les infirmières (15/15) ont constaté avoir eu des difficultés à informer les malades et les proches, sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » :

« La sédation ne me pose pas de soucis. Quand il faut la faire, je la fais : j'augmente doucement la dose. Par contre, c'est vrai, au niveau de l'information... Je suis toujours gênée. »

« Définir les choses indéfinissables, c'est éprouvant. »

Deux principales sources de ces difficultés ont été identifiées. La première résidait dans la non-participation des infirmières (12/15) aux entretiens médecin-malade-proches ; elles étaient donc dans l'ignorance du contenu de ses entretiens :

« Nous, nous n'avons pas accès aux entretiens avec le médecin... C'est lui, le roi. Nous, nous sommes ici juste pour faire notre boulot... Discussion collégiale, c'est bien... en théorie... »

« [...] pendant les entretiens, nous ne sommes jamais là... Moi, je ne sais jamais ce que le médecin a dit au malade et à ses proches... Je ne sais pas ce qui a été déjà bien expliqué... et ce qui ne l'a pas été... C'est embêtant ! »

« Souvent, je ferme ma gueule, tout simplement... D'autant plus que je ne suis JAMAIS au courant des entretiens médecin-malade-familles... »

La seconde, quant à elle, résultait des confusions causées par le débat actuel en France :

« Les gens en USP ne meurent pas à cause du midazolam, ils meurent parce qu'ils sont malades... Voilà, il faut que les choses soient claires. Et ça, ce n'est pas souvent dit... surtout pas lors des débats, dans la presse... Les gens parlent des choses qu'ils ne connaissent pas... Après nous, on est dans l'embarras... On ne sait pas comment expliquer tout ça au malade et surtout aux familles... »

« Les proches... Ils nous demandent, ils demandent aux médecins et puis aux aides-soignants, même aux agents du service. Ils regardent la télé, toutes les conneries que les gens y racontent... Le fameux débat sur la fin de vie... l'exception d'euthanasie et d'autres conneries. Nous sommes ici pour accompagner la vie, pas pour donner la mort. Mais à cause de ce débat, les proches sont confus... Ça crée un climat de méfiance... C'est très difficile d'en parler avec la famille. »

« Même si on leur explique, ils ont leurs convictions à eux... Ils ont entendu, je ne sais pas où... certainement à la télé que la sédation abrège la vie et puis, ils nous accablent de questions... C'est chiant, c'est vraiment chiant... Je suis ici pour aider les gens pas pour les tuer... Le débat sur la fin de vie en France, c'est vraiment débile ! C'est un truc à la con ! »

1.4.1.2.2. Délivrance de l'information aux malades

Selon la plupart des infirmières (13/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments:

- l'efficacité du traitement :

« Lui, il me demandait plusieurs fois "Est-ce que ça va me soulager ?" »

- la date du retour au domicile :

« Ce monsieur rêvait de rentrer chez lui... de revoir ses petits-enfants et sa famille. Il se sentait très seul ici, dans le service. Nous, on faisait de notre mieux, mais nous... on n'est pas sa famille... Il me demande tout le temps : "Quand je vais rentrer chez moi?" [larmes] »

« Je sais qu'il voulait rentrer chez lui et mourir dans son lit. C'était "son rêve". Il m'a dit ça plusieurs fois. Il voulait absolument connaître la date de son retour à la maison. »

Toutes les infirmières (15/15) ont facilement répondu à la question concernant l'efficacité du traitement, précisant qu'il entraînerait un endormissement :

« Je dis que ça fait endormir et que ça soulage la souffrance mais je ne dis pas que ça supprime la souffrance, il y a une différence, hein ? »

« Le malade est content d'entendre que si ça se passe mal pour lui à un moment donné, s'il y a des symptômes... On peut l'endormir, on peut le mettre dans le sommeil artificiel pour qu'il ne souffre pas... »

« J'ai dit au malade que nous, on peut toujours l'aider. C'était très rassurant pour lui. J'ai présenté ce traitement comme le soulagement de la souffrance, sans catastrophisme, sans faire la liste de tout ce qui peut arriver... »

En revanche, elles (15/15) se sont abstenues de répondre clairement à la question concernant le retour au domicile. Dans ce cas-là, soit elles ont dit que le traitement serait posé pour une durée limitée (12 h ou 24 h), sans évoquer la notion de décès :

« On dit au patient et que c'est juste pour 24 h et après on va voir, nous, on sait très bien qu'il va dormir jusqu'au bout... Si un symptôme est réfractaire, il est réfractaire. Mais tu sais, comment lui dire qu'il va mourir ici, dans le service, alors qu'il veut rentrer chez lui ? »

« J'ai beaucoup insisté sur la notion de réversibilité ; j'ai dit que ça ne va pas être de façon définitive, j'ai dit qu'on peut le réveiller à tout moment pour qu'il puisse exprimer ses souhaits... Donc, tout ça, ça a été dit. J'ai dit qu'on part sur 12 h... mais... en réalité... c'était pas le cas... Je le savais bien... »

Soit elles ont conseillé au malade de contacter le médecin, pour en savoir plus :

« Quand il m'a demandé quand il va rentrer chez lui, je lui ai répondu qu'il fallait en parler avec le médecin... »

« Je lui ai dit "oui, ce traitement va soulager votre souffrance", sans trop entrer dans le détail et je lui ai dit qu'il faut poser ce genre de questions plutôt au médecin, pendant la visite. »

Toutes les infirmières (15/15) ont remarqué qu'excepté ces deux aspects de l'information, les malades n'avaient pas l'air de souhaiter en savoir plus. Ils ne souhaitaient qu'une présence humaine et de l'amour. Ce souhait était formulé soit de façon explicite :

« Elle voulait que le médecin lui rende visite régulièrement... Elle était très demandeuse... Mais le médecin s'en foutait royalement... J'avais l'impression que pour elle, la visite régulière de médecin, ça aurait été plus efficace que la sédation... J'avais l'impression que sa souffrance était moindre quand il était là, dans sa salle... »

Soit, le plus souvent, de façon implicite :

« Il devenait beaucoup plus serein quand sa fille venait le voir... Dès qu'elle sortait de sa chambre, il se mettait à hurler... Je rigolais avec sa fille qu'elle est le meilleur médicament du monde pour lui... ☺ »

« Ce monsieur était très très seul ; il était en carence affective. Il ne l'a jamais dit mais ça se voyait... »

Le schéma 46 ci-dessous résume les résultats relatifs à la délivrance de l'information aux malades :

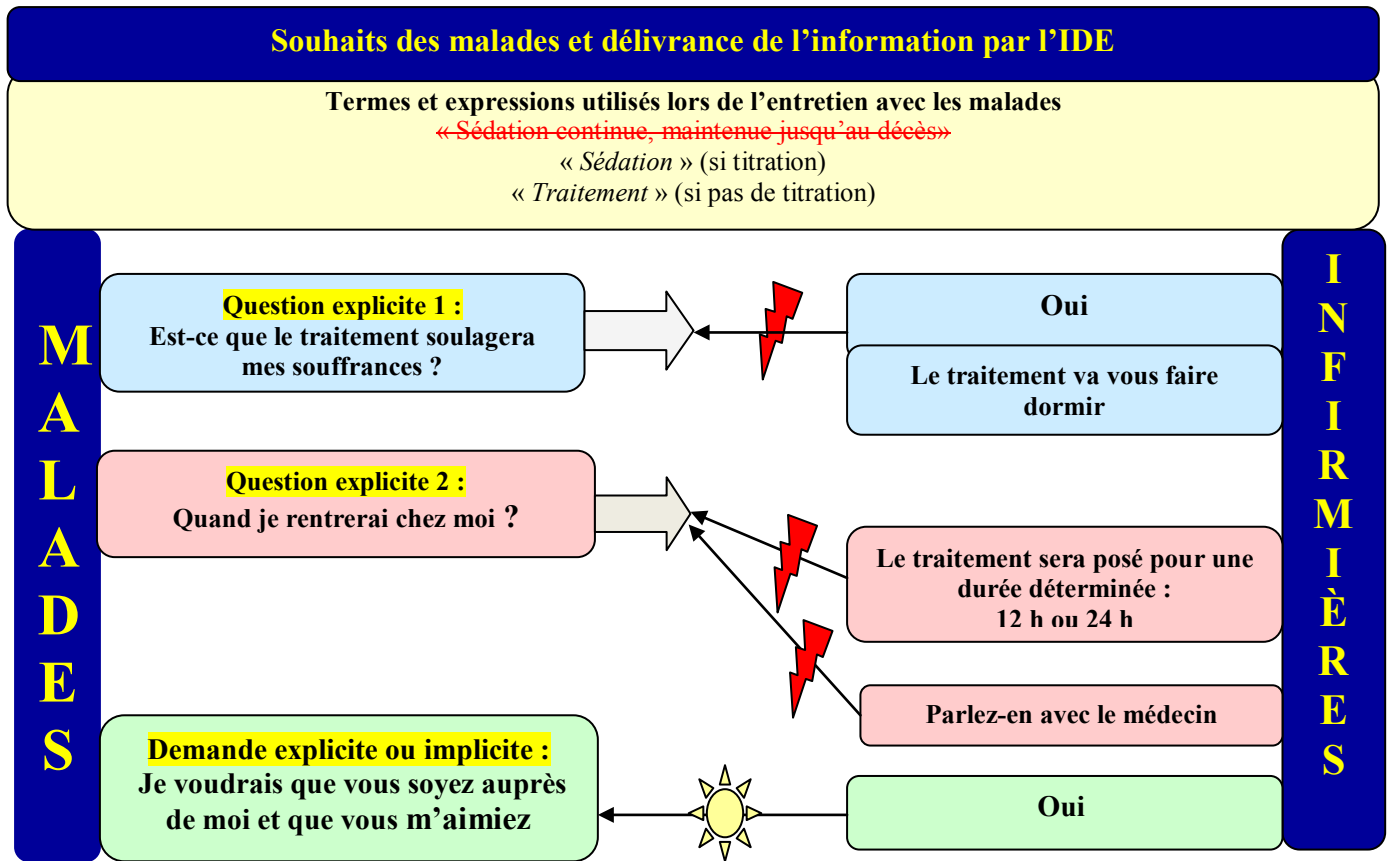


Figure 46 : Délivrance de l'information aux malades par les IDE en France

1.4.1.2.3. Délivrance de l'information aux proches

Selon les témoignages des infirmières, les proches souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments :

- l'efficacité de ce traitement :

« Son mari est venu me voir et m'a demandé : "Madame, êtes-vous certaine qu'elle ne souffre pas ?" »

- la durée de ce traitement :

« Ils voulaient absolument savoir combien de temps ce sommeil va durer. »

Concernant l'efficacité du traitement, les infirmières se limitaient à dire que ce traitement soulagerait la souffrance :

« J'ai dit à sa fille : "Votre maman n'allait pas bien, le médecin a dû augmenter la dose de certains médicaments pour pouvoir calmer tous les symptômes. »

« Je leur ai aussi dit que c'est pour soulager les souffrances. »

Concernant la durée du traitement, trois situations ont été distinguées :

- Elles ont dit que le traitement serait posé pour une durée bien déterminée (12 h ou 24 h) ; la notion de décès n'a pas été évoquée :

« Justement, dire qu'il va dormir jusqu'au bout et qu'il ne va pas se réveiller... C'est un peu... C'est pour ça, j'ai dit que c'est réversible, qu'on part sur 12 h, en sachant très bien que ce n'est pas du tout le cas... »

« On a dit aux familles qu'on pourrait arrêter ce traitement si l'état clinique du patient le permettait, au bout de 24 h, mais on savait très bien que ça ne serait pas le cas... »

« On a un tout petit peu menti à la famille... On a dit à la famille qu'on part sur 24 h et après on va évaluer... »

« Nous, on dit qu'on ne sait jamais combien de temps la sédation va durer... même si... on le sait plus ou moins... On dit jamais que ça va durer jusqu'au décès... même si, dans notre tête, c'est ça... mais ça, on ne le dit pas... C'est un peu hypocrite mais bon... On dit qu'au bout de 24 h on va évaluer ce traitement et après on verra, s'il va mieux, on arrête le produit... mais on sait très bien qu'il n'ira pas mieux car il est en train de mourir... Tu vois... C'est compliqué tout ça... »

- Elles ont dit que le traitement serait posé pour une durée indéterminée : « jusqu'au décès » ; la notion de décès a été évoquée :

« J'ai aussi dit que le décès peut survenir... pour que la famille ne soit pas surprise et qu'elle ne m'accuse pas du décès... »

« Je n'ai pas assisté à ce premier entretien. J'ai été la deuxième fois, quand on a mis en route. J'ai dit que le monsieur ne serait plus « réveillable » et qu'il n'y aurait pas de possibilité de revenir en arrière. »

Les infirmières qui ont évoqué cette situation étaient présentes, lors de l'administration de la sédation avec titration. Une infirmière a raconté une situation particulièrement pénible pour elle :

« Quand je suis arrivée avec la seringue, la famille m'a dit : et voilà, le bourreau est venu et maintenant il va faire son boulot... Je leur ai dit : arrêtez de me dire ça, c'est horrible. Vraiment, je n'en pouvais plus... La sédation, c'est très dur psychologiquement... Encore plus si la famille nous appelle "bourreau"... Moi, j'ai juste apporté la seringue pour le médecin. C'est pas moi qui ai fait la sédation. »

- Elles se sont abstenues de répondre à cette question et ont conseillé d'en parler avec le médecin :

« Moi, pour "me débarrasser du problème", j'ai dit qu'il faut contacter le médecin. Moi, je ne suis pas médecin, c'est pas moi qui ai prescrit ce traitement. »

« Pour faire simple, je leur ai dit : "Demandez au médecin ☺" »

Le schéma 47 ci-dessous résume les résultats relatifs à la délivrance de l'information aux proches :

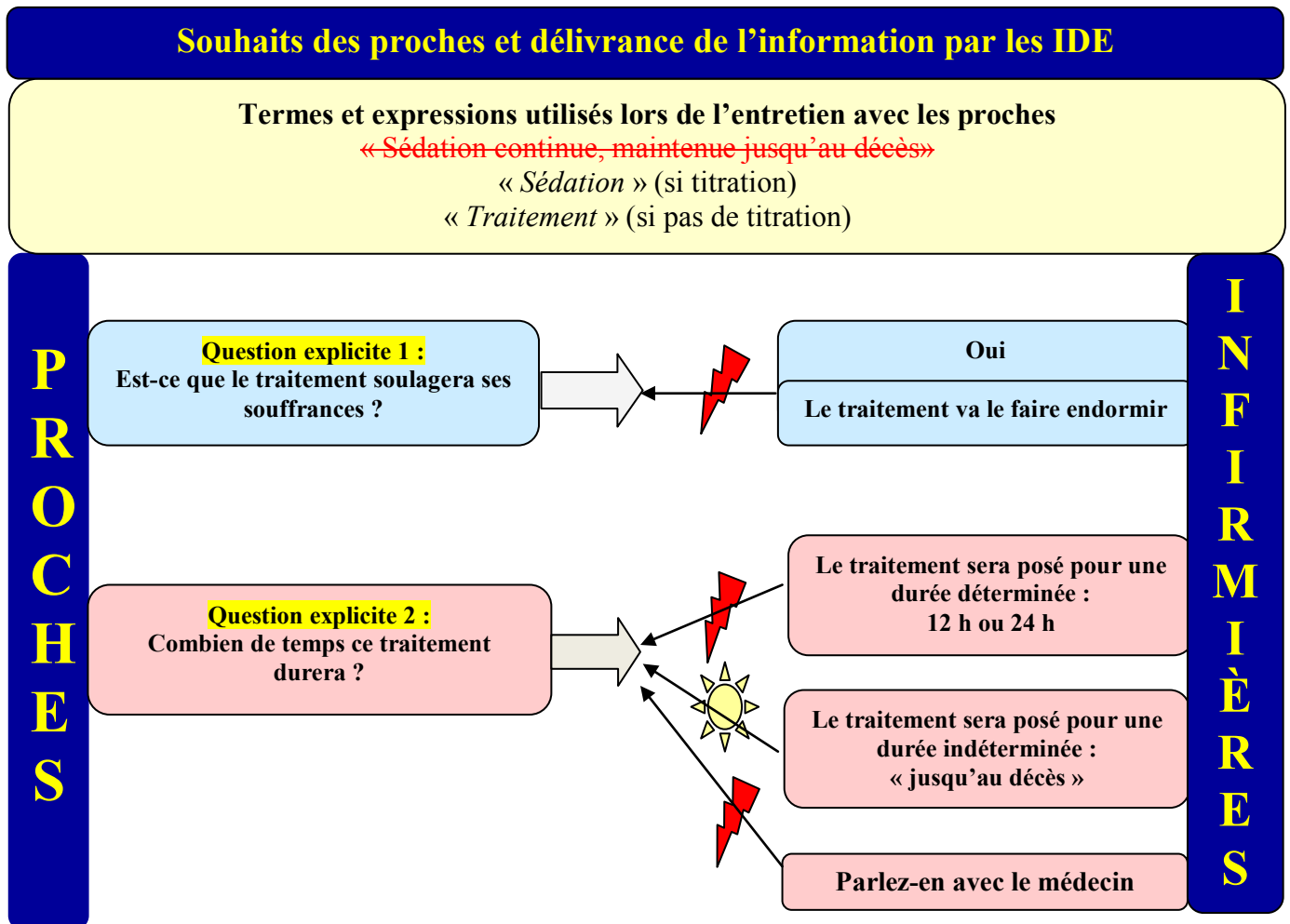


Figure 47 : Délivrance de l'information aux proches par les IDE en France

1.4.2. Professionnels de santé en Pologne

Cette partie sera divisée en deux sous-parties : médecins (1.4.2.1.) et infirmières (1.4.2.2.).

1.4.2.1. Médecins en Pologne

Dans un premier temps, nous évoquerons les ressentis généraux des médecins polonais à l'égard de la délivrance de l'information aux malades et aux proches (1.4.2.1.1.). Ensuite, nous présenterons les résultats relatifs à la délivrance de l'information aux malades (1.4.2.1.2.) et aux proches (1.4.2.1.3.).

1.4.2.1.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information

Les médecins (13/15) ont dit ne pas avoir eu de difficultés particulières à aborder la question de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avec le malade, à condition d'utiliser le terme « traitement », à la place de celui « sédation » :

« Ce n'est pas difficile d'en parler avec le malade. On énonce clairement les choses. Par contre, c'est vrai : je ne parle pas de "sédation" mais de "traitement"... »

« Je n'éprouve pas de difficultés particulières à en discuter avec le malade [...] J'évoque plutôt le "traitement" que la "sédation". »

1.4.2.1.2. Délivrance de l'information aux malades

Selon tous les médecins (15/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments:

- l'efficacité du traitement :

« Ses souffrances étaient épouvantables. Il était en détresse. Il voulait savoir si ce traitement le soulagerait. »

- la date du retour au domicile :

« Elle rêvait de rentrer chez elle, à la campagne. Elle adorait la nature et les animaux. Comme il était évident qu'elle ne rentrerait pas chez elle, j'ai donné le feu vert à la présence de son animal de compagnie dans notre service... »

Concernant l'efficacité du traitement, tous les médecins (15/15) ont dit avoir facilement abordé cette question avec les malades, et avoir précisé, dans tous les cas, que ce traitement entraînerait un endormissement. Selon tous les médecins (15/15), ce sommeil sous-entendait l'incertitude sur l'efficacité ; ils ont partagé (13/15) cette incertitude avec le malade, tout en évoquant les limites de la médecine et en se référant à la religion catholique (12/15) :

« Je lui ai dit que ce traitement risquerait de ne pas être complètement efficace. J'ai dit que la médecine a des limites ; nous, médecins, nous ne sommes pas Dieu. Nous faisons ce que nous pouvons... En ce qui concerne le reste, il y a toujours des incertitudes... Il faut prier et prier, encore et encore ! C'est le Seigneur qui est Tout Puissant pas nous. Par contre, je l'ai assuré qu'il y aurait toujours quelqu'un auprès de lui. »

« Je lui ai dit que ce traitement ressemble au sommeil. Je lui ai dit que les rêves les plus idylliques mais aussi les cauchemars sont susceptibles de survenir pendant ce sommeil, comme pendant le sommeil naturel. »

La majorité des médecins ont souligné l'importance de l'information portant sur l'incertitude ; seul le malade bien informé des limites de la médecine allait s'orienter vers le prêtre¹, allait se confesser et décéderait en ayant la conscience nette :

« À mon sens, il était primordial de partager cette incertitude avec le malade... Vous savez Mademoiselle, la médecine a ses limites... Nous, on ne peut pas tout faire... Si le malade connaît cette incertitude, il y a plus de chance qu'il fasse convoquer le prêtre, qu'il se confesse et qu'il parte en ayant la conscience nette. Ce traitement n'agit pas sur la conscience... Si la conscience n'est pas nette au moment du décès... après... après... je pense que l'âme risque d'errer, peut-être aussi de souffrir ? »

Concernant la date du retour au domicile, tous les médecins (15/15) ont dit avoir eu des difficultés à aborder cette question avec le malade : ils ont intentionnellement passé sous silence l'irréversibilité du traitement (14/15) :

« Je savais que ce traitement serait maintenu jusqu'au bout ; je ne l'ai pas partagé avec le malade pour ne pas le faire souffrir encore plus. »

« C'était très, très compliqué. Lui, il voulait absolument rentrer chez lui... Moi, je savais que ce traitement ne serait pas arrêté... Croyez-moi Mademoiselle, c'était vachement compliqué... Du coup, je n'ai rien dit... Je tournais autour de la question. »

Cette situation peut être visualisée de la façon suivante (cf. Figure 48) :

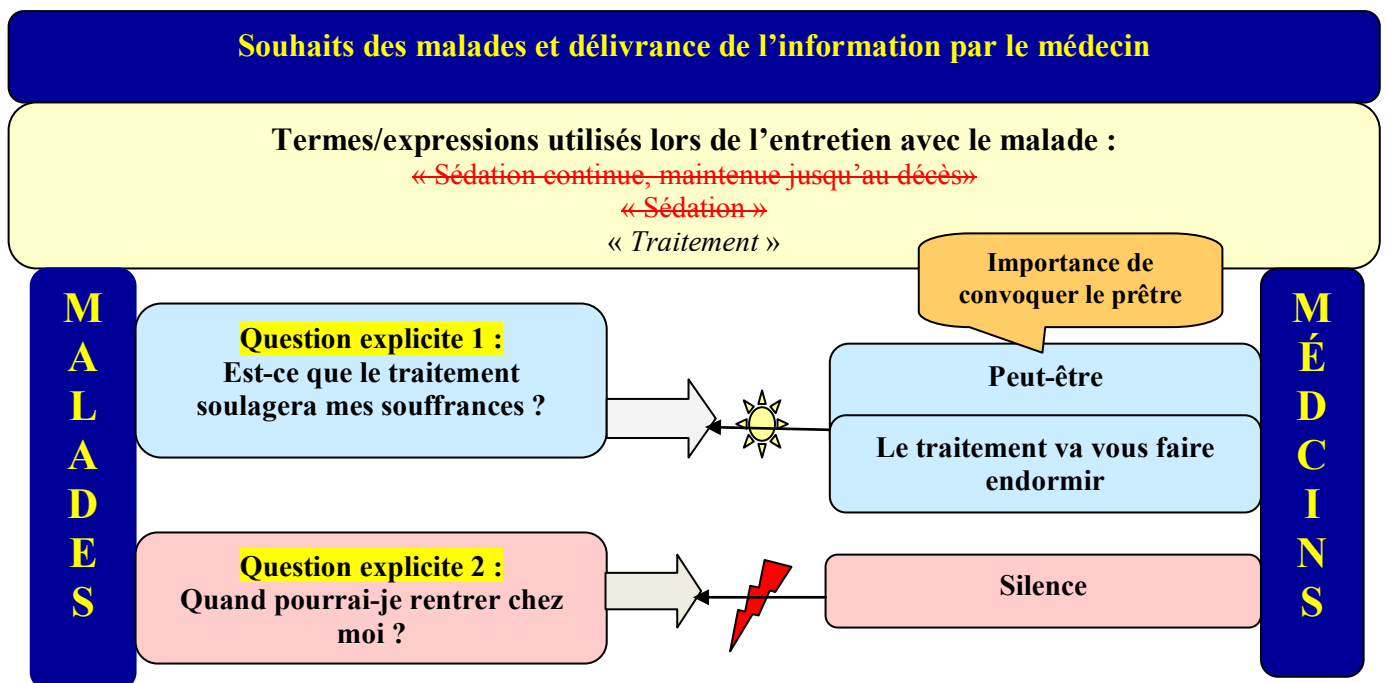


Figure 48 : Délivrance de l'information aux malades par les médecins en Pologne

¹ Mot utilisé par les médecins interrogés.

1.4.2.1.3. Délivrance de l'information aux proches

Selon tous les médecins (15/15), les proches souhaitaient que l'information portent sur ce deux éléments : l'efficacité et la durée du traitement.

Concernant l'efficacité du traitement, les médecins ont partagé leurs incertitudes avec les proches, tout en insistant sur les limites de la médecine et en se référant à la religion catholique :

« Je leur ai dit qu'en médecine rien n'est simple et qu'en plus, elle a ses limites... Je ne voulais pas qu'ils voient en moi le clone de Dieu ☺ avec toute son omnipotence. Avant la mise en route de ce traitement, je leur ai dit que dans le champ de la médecine, tout est possible... donc qu'il était possible que leur proche continue à vivre des choses... Je leur ai conseillé de faire appeler le prêtre tout de suite pour que le malade puisse se confesser. Et puis, une fois le traitement instauré, je leur ai dit qu'il était tout à fait possible que le malade nous entende... et c'est pour ça qu'il fallait lui parler, etc. »

Concernant la durée du traitement, une situation a été distinguée : les médecins ont intentionnellement passé sous silence l'information sur l'irréversibilité du traitement :

« Ils m'ont demandé la durée... et moi, je ne savais pas... Enfin, je savais que ça allait durer jusqu'au bout mais je ne l'ai pas dit... J'essayais d'être diplomate. »

Ces résultats peuvent être représentés de la façon suivante (cf. Figure 49) :

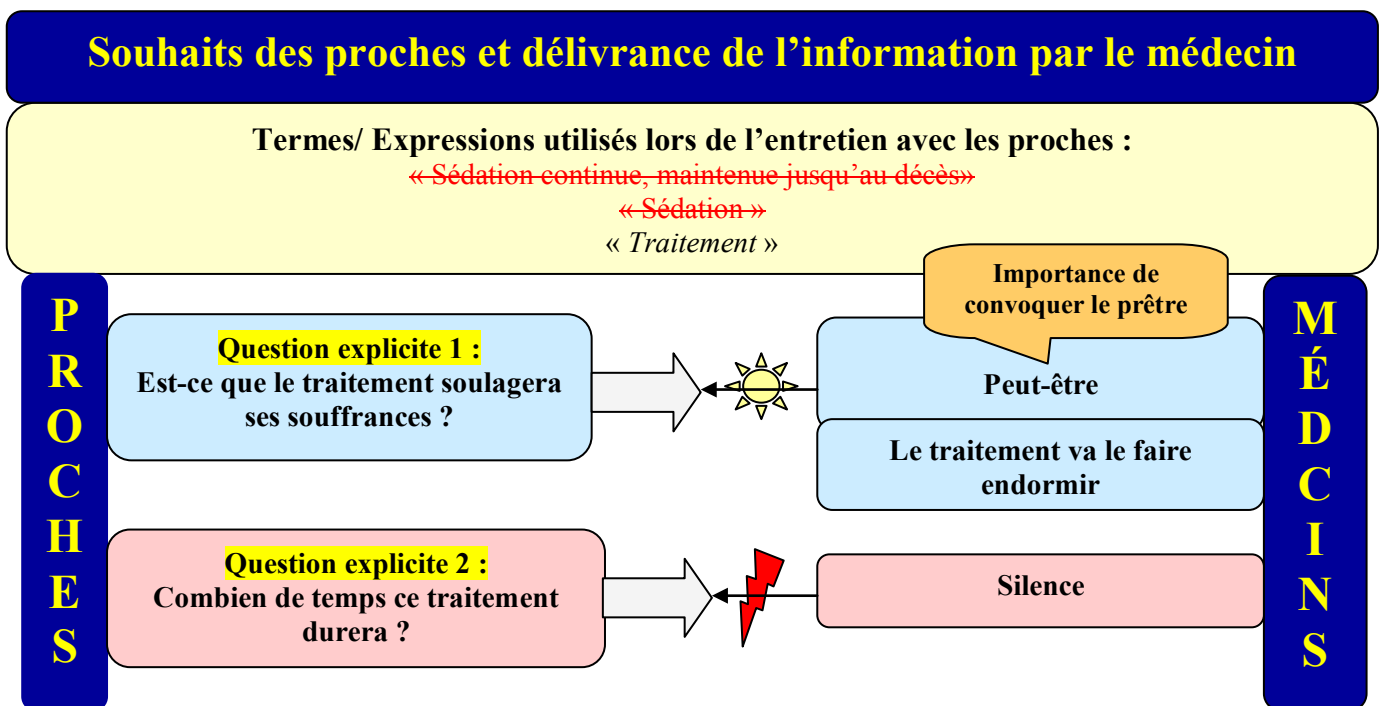


Figure 49 : Délivrance de l'information aux proches par les médecins en Pologne

1.4.2.2. Infirmières en Pologne

Dans un premier temps, nous évoquerons les ressentis généraux des infirmières en Pologne à l'égard de la délivrance de l'information aux malades et aux proches (1.4.2.2.1.). Ensuite, nous présenterons les résultats relatifs à la délivrance de l'information au malade (1.4.2.2.2.) et aux proches (1.4.2.2.3.).

1.4.2.2.1. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information

Toutes les infirmières (15/15) ont dit ne pas avoir eu de difficultés particulières à informer les malades et les proches sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », à condition d'utiliser le terme « traitement », et non « sédation ». Elles ont souligné s'être abstenues d'utiliser ce dernier terme à cause la situation dans l'Ouest de l'Europe, et plus précisément en Belgique et aux Pays-Bas :

« Non, cela ne me pose de difficultés... mais vous savez, je n'utilise jamais le mot "sédation"... Jamais ! Au grand jamais ! Tout ce qui se passe en Belgique ou aux Pays-Bas... Tout cela prête à confusion. C'est pour ça, pour éviter la confusion, je préfère parler de "traitement", tout court... »

Elles ont toutes remarqué que leur rôle, en matière d'information, est strictement limité, le rôle d'informer les malades et les proches étant essentiellement réservé au médecin :

« C'est le médecin qui informe (ou pas... ☺), après nous, on est plutôt là pour réaliser la prescription, et, surtout, accompagner le malade et ses proches. »

« La vraie information, ça, c'est le rôle du médecin. Si le malade ou les proches me posent des questions, s'il est facile de répondre... je réponds. Mais d'habitude, je leur dis qu'il faut en parler avec le médecin. »

1.4.2.2.2. Délivrance de l'information aux malades

Selon la plupart des infirmières (12/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments :

- l'efficacité du traitement :

« Il m'a demandé plusieurs fois si ce traitement le soulagerait. »

- la date du retour au domicile :

« Lui, il voulait absolument savoir quand il allait rentrer chez lui... à la campagne... C'était presque une fixation... "Quand ?", " Quand ?", " Quand ?" »

Concernant l'efficacité, toutes les infirmières (15/15) ont répondu à la question concernant l'efficacité du traitement, en précisant qu'il entraînerait un endormissement. Elles ont partagé l'incertitude sur l'efficacité avec les malades et les proches ; selon elles, c'était essentiel pour pouvoir convoquer le prêtre et donner au malade la possibilité de se confesser :

« Je lui ai dit : "Ce traitement va vous soulager mais c'est comme le sommeil ; il est possible que vous fassiez des cauchemars ou, au contraire, des rêves magnifiques. Je n'en sais rien. Peut-être, avant, il serait bien de se confesser ? Si vous voulez, je peux appeler le prêtre". »

En revanche, elles (15/15) se sont abstenues de répondre clairement à la question concernant le retour au domicile. Dans ce cas, elles ont conseillé aux malades de contacter le médecin, pour en savoir plus :

« Pour le reste... par exemple, le retour à la maison, j'ai dit qu'il fallait se renseigner directement auprès du médecin. Je savais qu'il n'allait pas rentrer... »

« Quant à d'autres renseignements, et plus précisément, quant au retour à la maison, j'ai dit qu'il fallait en parler avec le médecin. »

Toutes les infirmières (15/15) ont remarqué qu'excepté ces deux aspects de l'information, les malades n'avaient pas l'air de souhaiter en savoir plus. Ils ne souhaitaient qu'une présence humaine et recevoir de l'amour. Ce souhait était formulé soit de façon explicite :

« [...] il nous demandait d'être présentes... Il tenait à ce que quelqu'un soit toujours auprès de lui... Quand j'étais dans sa salle, j'avais l'impression qu'il était moins tendu... Je me demandais même si cette sédation était vraiment indispensable... »

Soit, le plus souvent, de façon implicite :

« Cette dame criait tout le temps, elle avait besoin d'une présence, pas d'une information. Elle s'en fichait, de l'information... Elle se sentait très seule... Elle n'avait pas d'enfants ni de famille... Elle rêvait d'amour et de tendresse... Elle n'a jamais dit ça mais nous, on le savait et on le sentait très bien. C'était très dur de la calmer, même l'hypnovel, cela n'a pas très bien fonctionné... »

Le schéma 50 ci-dessous résume ces dernières données :

Souhaits des malades et délivrance de l'information par l'IDE

Termes/Expressions utilisés lors de l'entretien avec le malade :

« Sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

« Sédation »
« Traitement »

Importance de
convoquer le prêtre

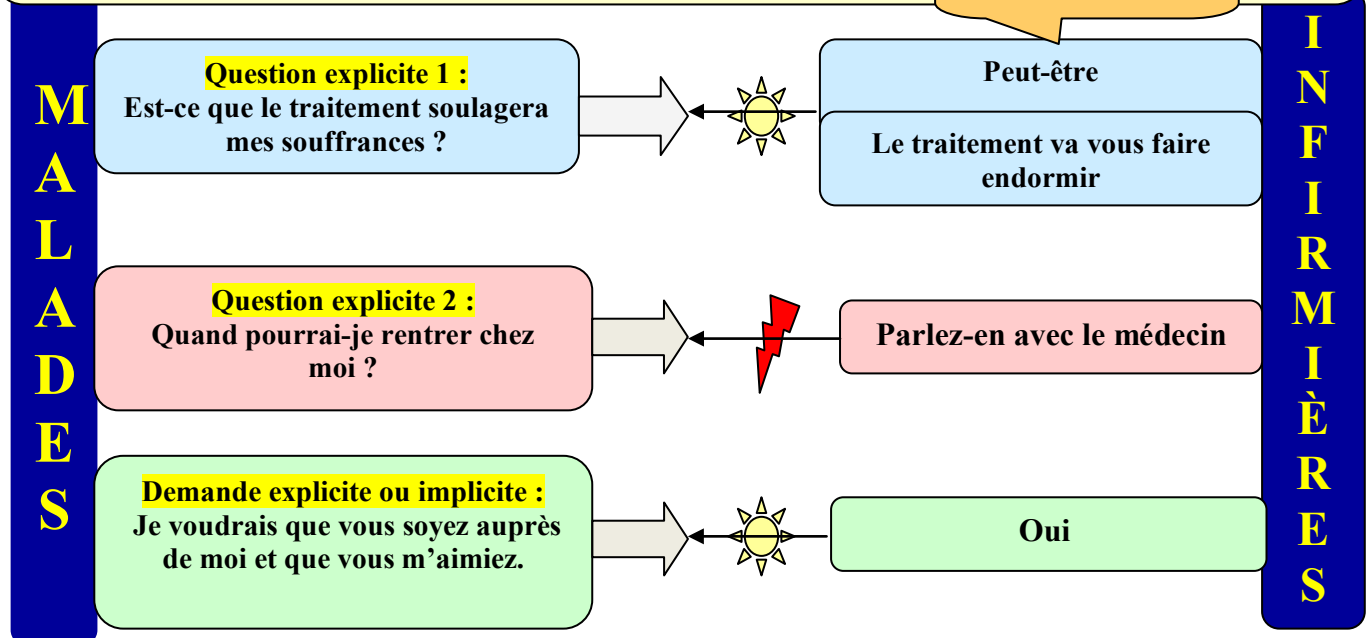


Figure 50 : Délivrances de l'information aux malades par les IDE en Pologne

1.4.2.2.3. Délivrance de l'information aux proches

Selon toutes les infirmières, les proches souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments :

- l'efficacité du traitement :

« Ils n'arrêtaient pas de me demander : "Est-ce que cela soulage réellement ? Est-ce que c'est vraiment efficace ? »

- la durée du traitement :

« Sa femme voulait savoir combien de temps ça allait durer... s'il allait se réveiller... ou pas... »

Concernant l'efficacité du traitement, les infirmières ont partagé l'incertitude sur l'efficacité avec les proches, dans l'espoir que ces derniers convoquent le prêtre :

« Je leur ai dit que nous, on ne sait pas ce qui se passe au niveau de la conscience et qu'hormis Dieu, personne le sait. C'est pour ça, il vaut mieux qu'il appelle le prêtre. Il vaut mieux que le malade ait la conscience nette avant qu'on mette en route ce traitement. »

Concernant la durée du traitement, les infirmières se sont abstenues de répondre à cette question et ont conseillé d'en parler avec le médecin :

« J'ai dit aussi : "Si vous avez besoin de plus d'infos, n'hésitez pas à prendre un rdv avec le docteur". »

« Par prudence, j'ai conseillé à sa famille d'en parler avec le médecin. Le médecin est plus compétent que moi. »

Le schéma 51 ci-contre résume ces dernières données :

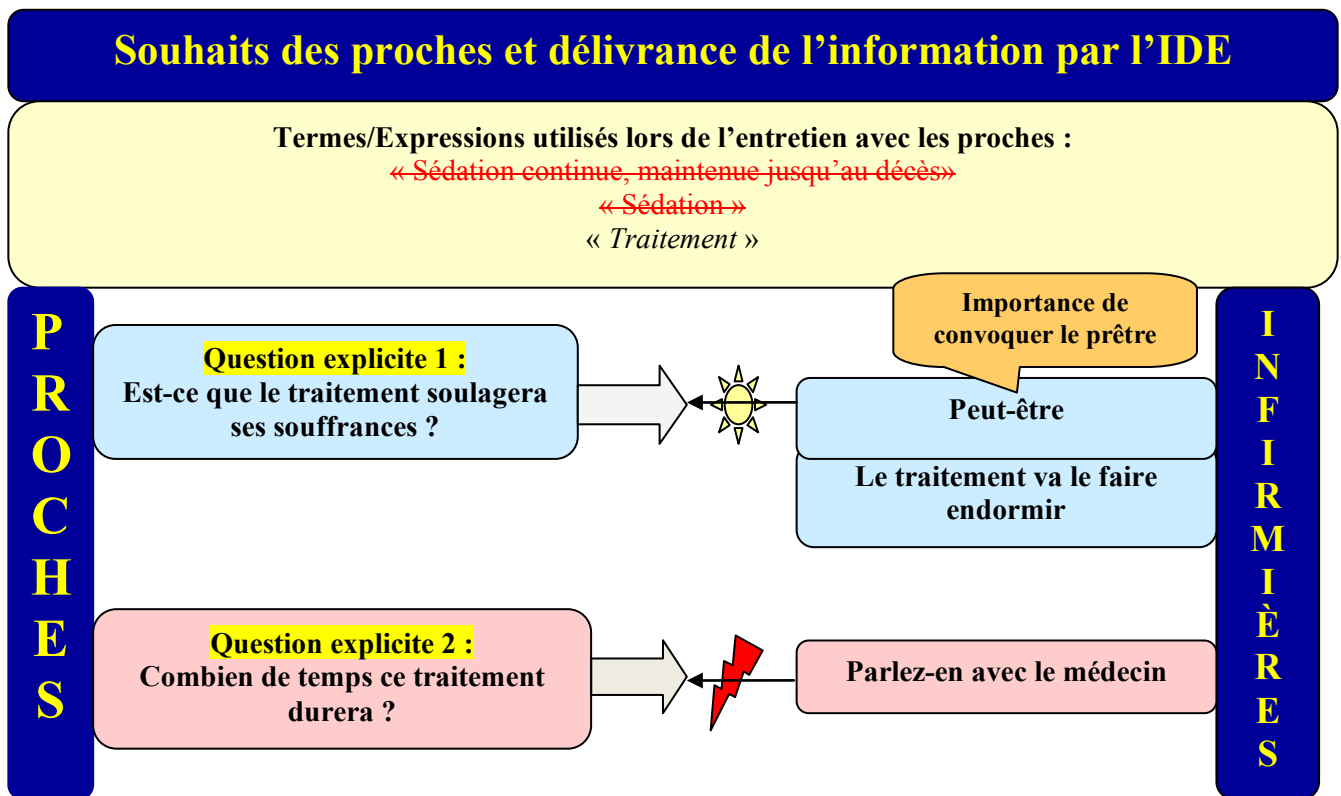


Figure 51 : Délivrance de l'information aux proches par les IDE en Pologne

1.4.3. Synthèse

Le schéma 52 illustre les résultats relatifs à la délivrance de l'information par les professionnels de santé dans les USP en France. Le schéma 53, quant à lui, présente les résultats relatifs à la délivrance de l'information par les professionnels de santé dans les USP en Pologne.

Médecins en France

I. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information :

Difficultés à aborder cette question avec les malades et les proches

II. Délivrance de l'information aux malades

Souhait du malade : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → la certitude

Souhait du malade : date du retour au domicile

Information délivrée : traitement réversible
silence

III. Délivrance de l'information aux proches

Souhait des proches: efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → la certitude

Souhait des proches : durée du traitement
Information délivrée :

- traitement pour une durée déterminée,
- traitement pour une durée indéterminée, jusqu'au décès.

Infirmières en France

I. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information :

Difficultés à aborder cette question avec les malades et les proches

II. Délivrance de l'information aux malades

Souhait du malade : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → la certitude

Souhait du malade : date du retour au domicile

Information délivrée : traitement réversible
contacter le médecin

Souhait du malade : présence humaine et Amour

Information délivrée: oui

III. Délivrance de l'information aux proches

Souhait des proches: efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → la certitude

Souhait des proches : durée du traitement
Information délivrée :

- traitement pour une durée déterminée,
- traitement pour une durée indéterminée, jusqu'au décès
- contacter le médecin.

Figure 52 : Pratiques sociales des professionnels de santé en France

Médecins en Pologne

I. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information :

Pas de difficultés à aborder cette question avec le malade et les proches, à condition d'utiliser le terme « traitement », au lieu de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

II. Délivrance de l'information aux malades

Souhait du malade : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → l'incertitude (influence du contexte religieux)

Souhait du malade : date du retour au domicile
Information délivrée : silence

III. Délivrance de l'information aux proches

Souhait des proches : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → l'incertitude (influence du contexte religieux)

Souhait des proches : durée du traitement
Information délivrée : silence

Infirmières en Pologne

I. Ressentis généraux à l'égard de la délivrance de l'information :

Pas de difficultés à aborder cette question avec le malade et les proches, à condition d'utiliser le terme « traitement », au lieu de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

II. Délivrance de l'information aux malades

Souhait du malade : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → l'incertitude (influence du contexte religieux)

Souhait du malade : date du retour au domicile
Information délivrée : contacter le médecin

Souhait du malade : présence humaine et Amour
Information délivrée : oui

III. Délivrance de l'information aux proches

Souhait des proches : efficacité du traitement
Information délivrée : soulagement de la souffrance → l'incertitude (influence du contexte religieux)

Souhait des proches : durée du traitement

Figure 53 : Pratiques sociales des professionnels de santé en Pologne

1.5. Impact des représentations sur la délivrance de l'information

Dans le cadre de ce chapitre, nous présenterons l'impact des représentations des professionnels de santé sur la délivrance de l'information : dans USP en France (1.5.1.) et dans les USP en Pologne (1.5.2.). Enfin, nous en ferons la synthèse (1.5.3.).

1.5.1. Professionnels de santé en France

Dans un premier temps, nous présenterons l'impact des représentations des médecins sur la délivrance de l'information (1.5.1.1.). Dans un second temps, nous exposerons l'impact des représentations des infirmières sur la délivrance de l'information (1.5.1.2.).

1.5.1.1. Médecins en France

Trois situations principales ont été identifiées :

- la concordance entre certaines représentations et certaines pratiques,
- l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques,
- la concordance et, conjointement, l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques.

Concernant la concordance entre les trois éléments, elle a été la plus évidente à observer pour la profondeur de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». En effet, comme évoqué plus haut, pour tous les médecins français, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » correspondait à un sommeil. Cet élément avait été noté dans les dossiers médicaux. Il avait été également communiqué, sans difficulté, aux malades et aux proches. Le schéma 54 ci-dessous présente cette concordance :

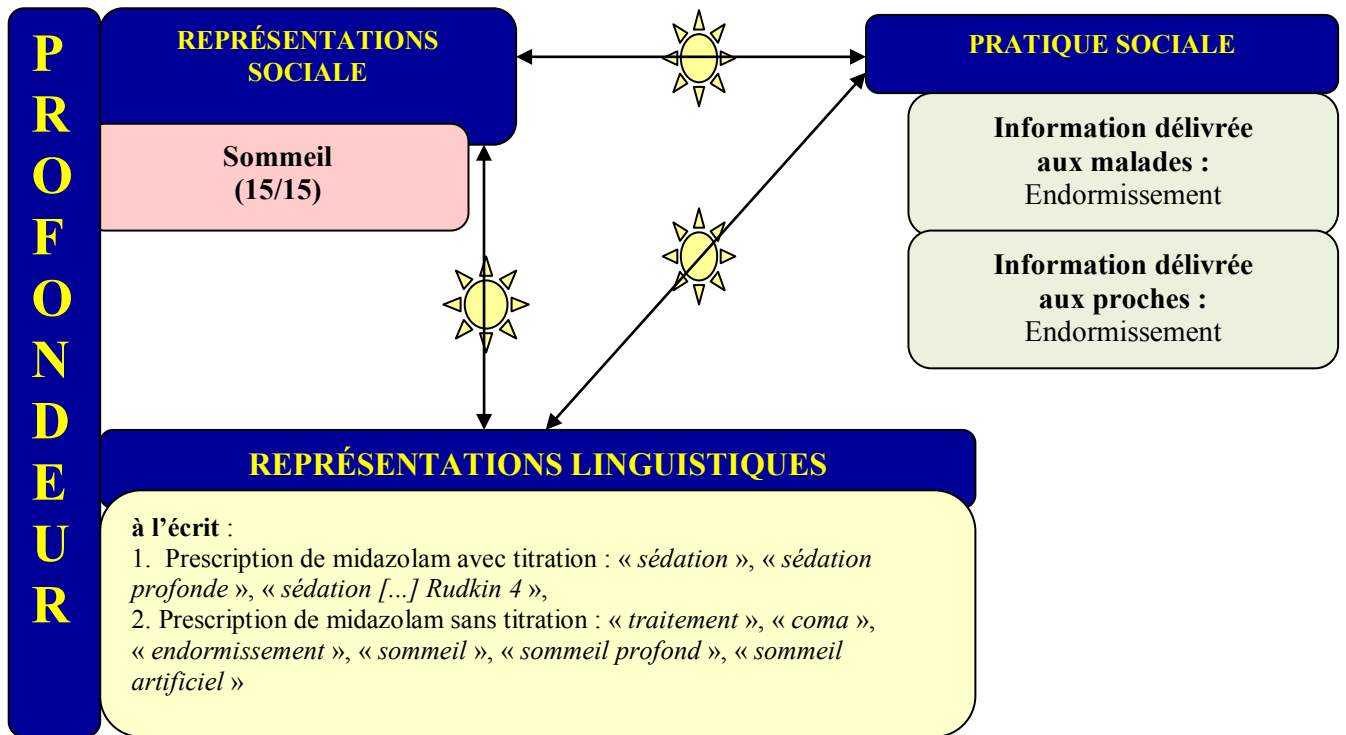


Figure 54 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (1)

L'écart entre les trois éléments a été observé d'une manière plus prononcée pour la rupture avec le principe de réversibilité. Rappelons que « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été nommée quasi-directement ou indirectement, de manière à ne pas mettre en relief l'irréversibilité de la sédation. Au niveau des pratiques sociales, deux situations ont été observées : soit l'information portait sur la réversibilité, soit elle était intentionnellement omise.

Le schéma 55 ci-dessous visualise cet écart :

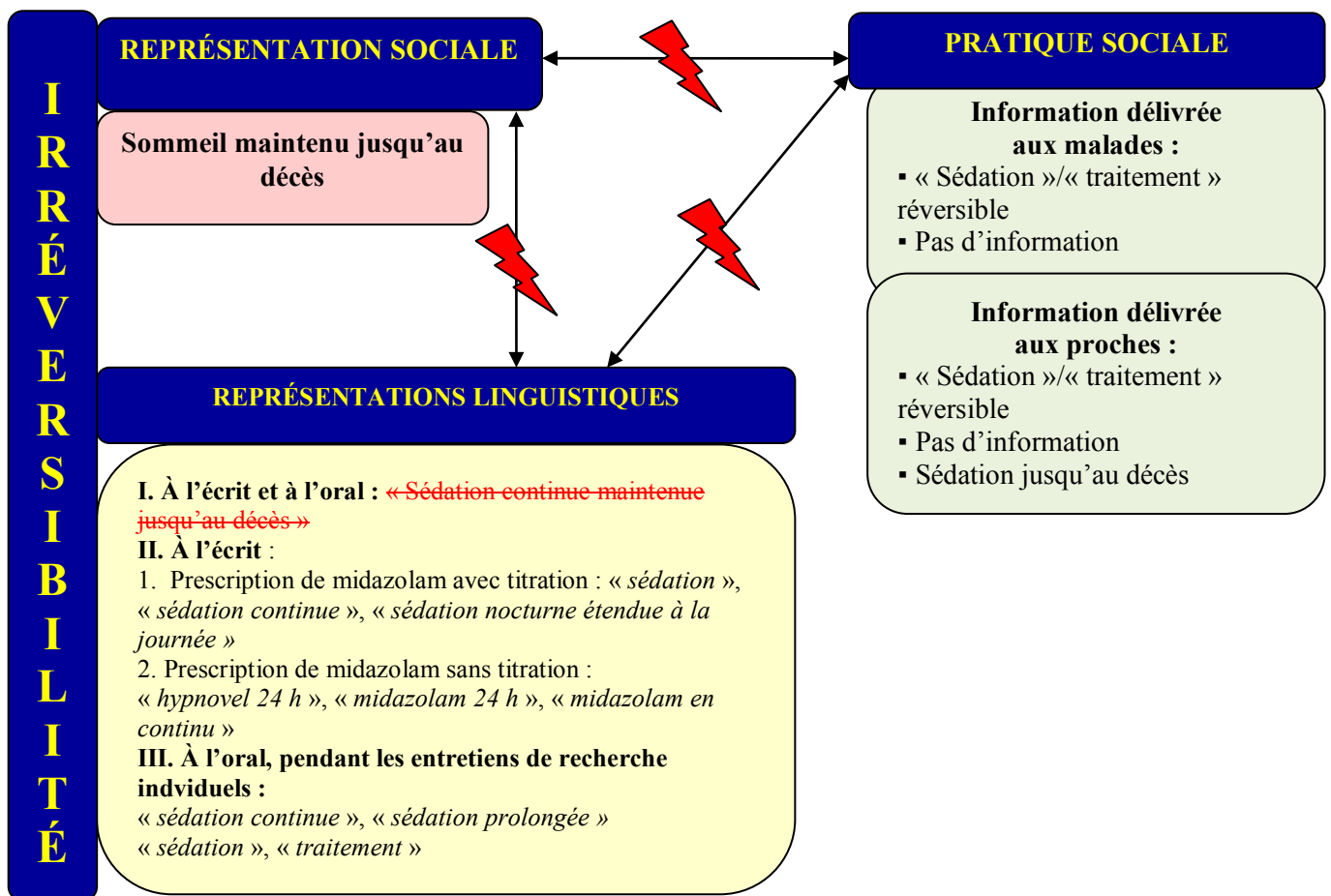


Figure 55 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (2)

La concordance et, conjointement, l'écart entre les trois éléments a été observé d'une manière plus prononcée pour l'efficacité de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». En effet, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » renvoyait soit à l'incertitude, soit à la certitude de l'efficacité. Pourtant, les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation. Au niveau des pratiques, quelle que soit la représentation (incertitude ou certitude), c'était toujours la certitude qui était communiquée aux malades et aux proches.

Le schéma 56 ci-dessous visualise cette situation :

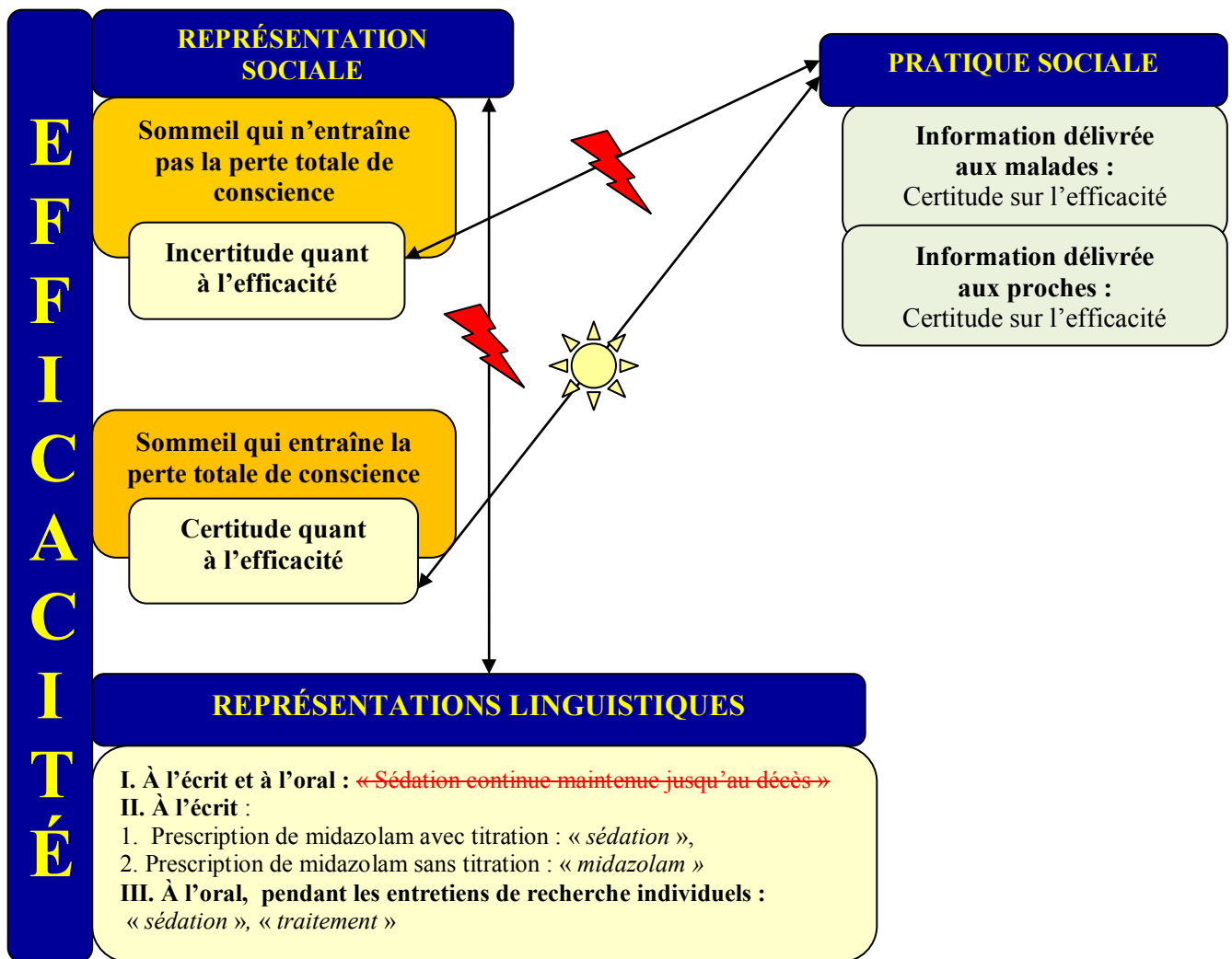


Figure 56 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en France (3)

1.5.1.2. Infirmières en France

Deux situations principales ont été identifiées :

- la concordance entre certaines représentations et certaines pratiques,
- l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques.

La concordance entre les représentations et les pratiques a été observée pour la profondeur de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Cet élément avait été tracé dans les dossiers paramédicaux et communiqué, sans difficulté, aux malades et aux proches (cf. Figure 57).

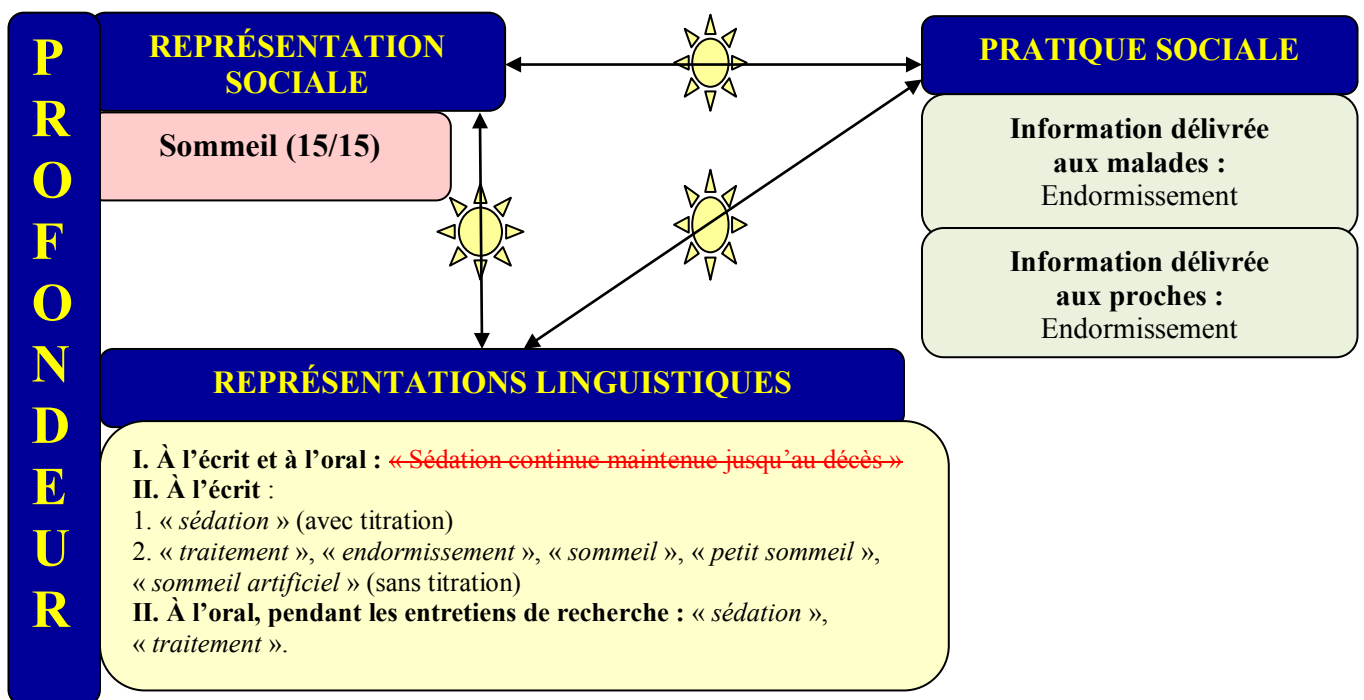


Figure 57 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (1)

L'écart entre représentations et pratiques a été observé pour l'irréversibilité et l'efficacité de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

En ce qui concerne l'irréversibilité, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil qui dure jusqu'à la survenue du décès. Toutefois, les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale. Au niveau des pratiques, deux situations ont été observées : a) soit, l'information portait sur la réversibilité, b) soit, elle était intentionnellement omise. L'information reflétant la représentation est apparue uniquement dans une situation précise : en cas de prescription de titration (3/15). Cette information n'était communiquée qu'aux proches, jamais aux malades (cf. Figure 58).

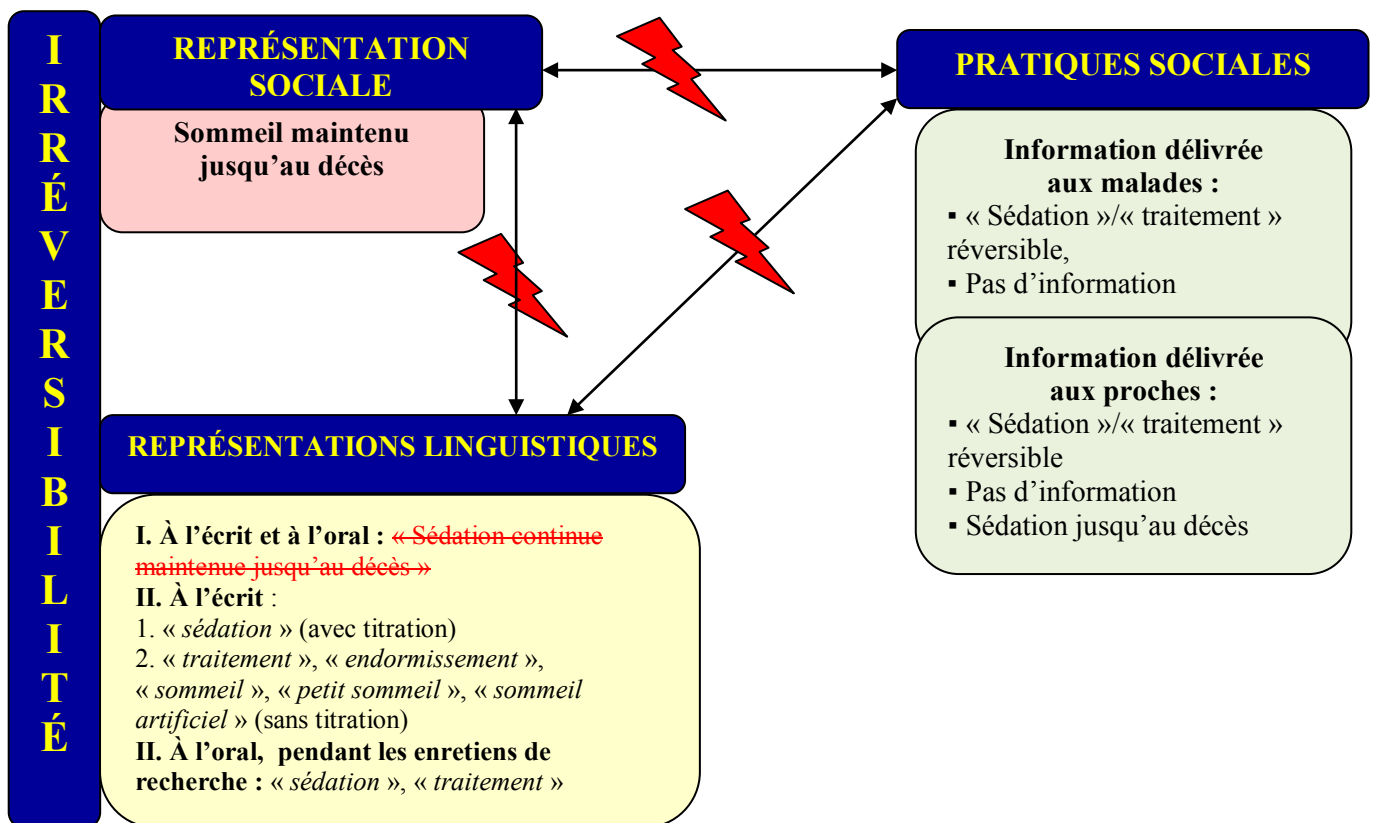


Figure 58 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (2)

L'écart entre représentations et pratiques a été observée également à propos de l'efficacité de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». En effet, cette sédation représentait un sommeil qui n'entraîne pas la perte totale de conscience et, par là, elle sous-entendait l'incertitude de l'efficacité. Les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale. Cette incertitude n'était communiquée ni aux malades ni aux proches. Au contraire, elle était présentée comme une certitude (cf. Figure 59).

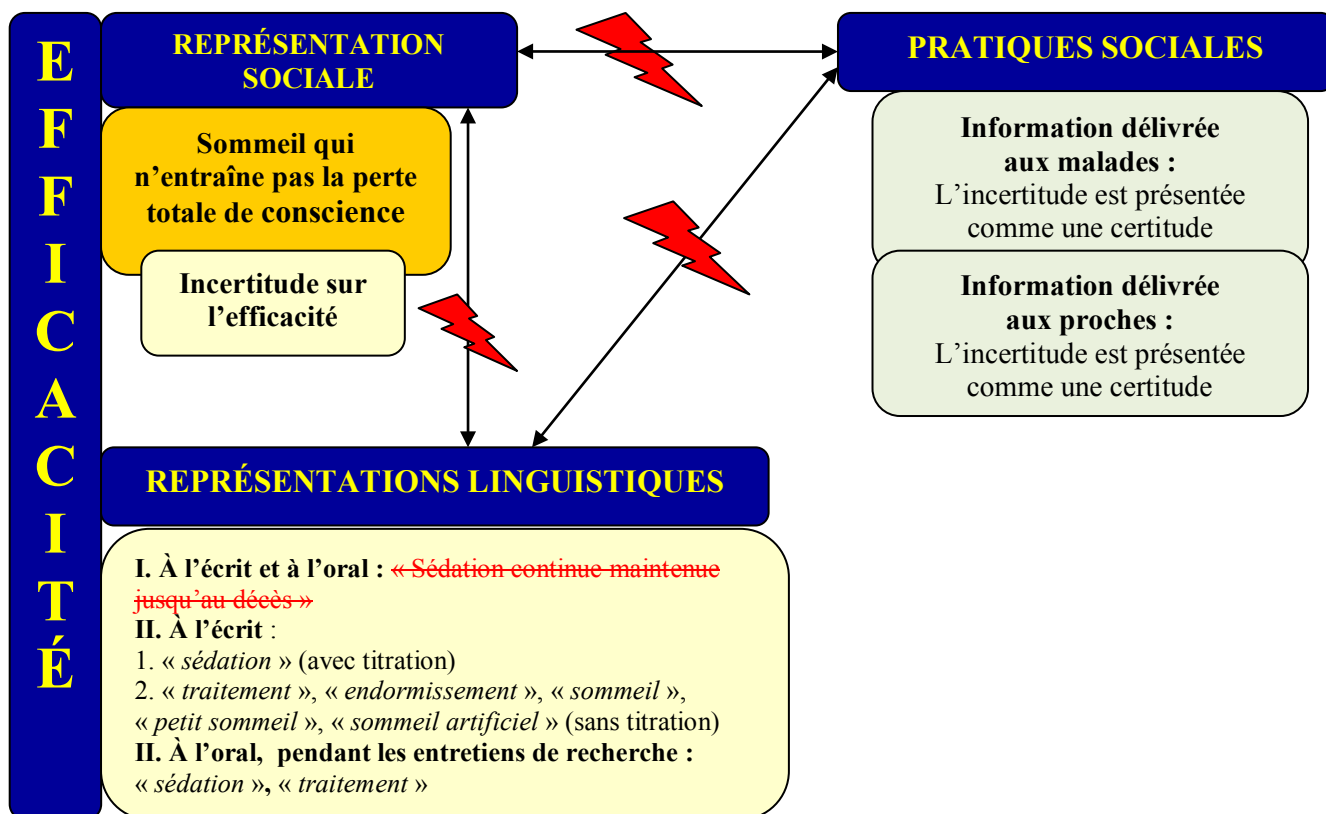


Figure 59 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en France (3)

1.5.2. Professionnels de santé en Pologne

Dans un premier temps, nous présenterons l'impact des représentations des médecins sur la délivrance de l'information (1.5.2.1.). Dans un second temps, nous exposerons l'impact des représentations des infirmières sur la délivrance de l'information (1.5.2.2.).

1.5.2.1. Médecins en Pologne

Deux situations principales ont été identifiées :

- la concordance et, conjointement, l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques,
- l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques.

La concordance et, conjointement, l'écart fut aisé à observer à propos de la profondeur et de l'efficacité de la « sédation, continue maintenue jusqu'au décès ».

Concernant la profondeur, comme il a été écrit plus haut, pour tous les médecins (15/15), la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil. Cet élément n'avait pas été noté dans les dossiers médicaux. En revanche, il était communiqué, sans difficulté, aux malades et aux proches (cf. Figure 60) :

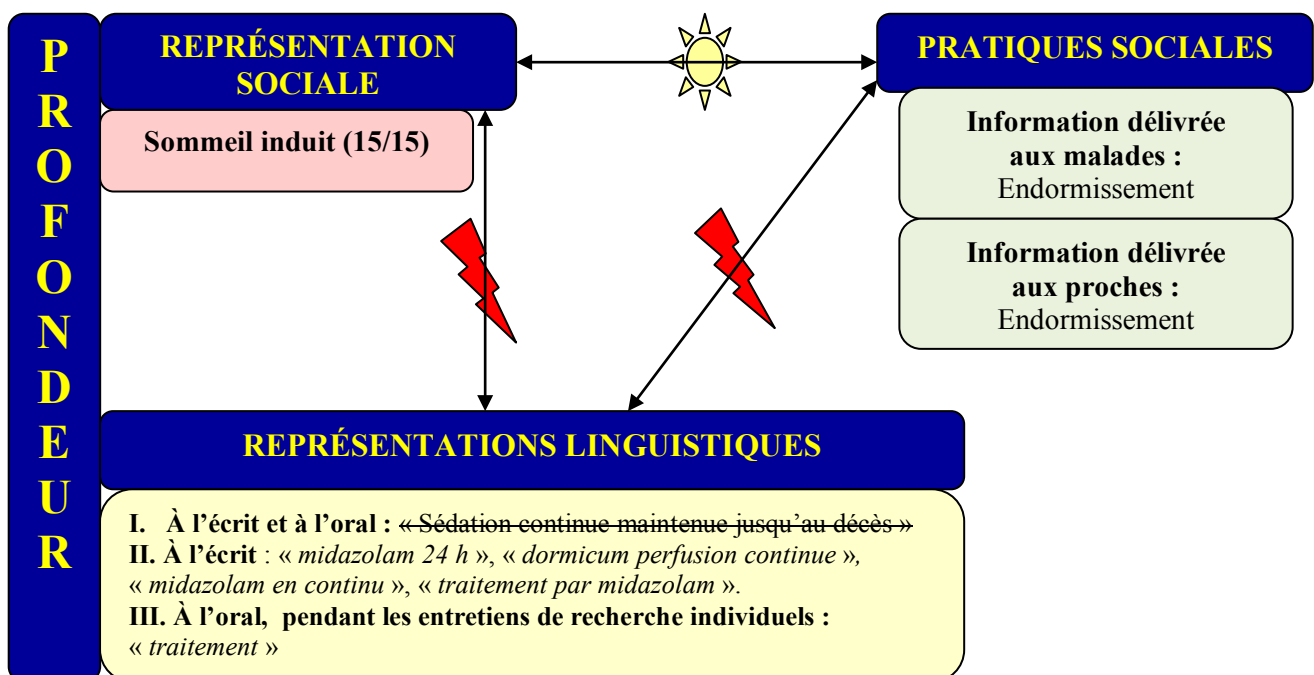


Figure 60 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (1)

La deuxième situation identifiée, à savoir l'écart entre représentations et pratiques, était observé de manière approfondie à propos de l'irréversibilité et de l'efficacité de la « sédation continue maintenue jusqu'au décès ».

Concernant l'irréversibilité, cette sédation représentait un sommeil qui dure jusqu'à la survenue du décès. Toutefois, les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale : « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été nommée indirectement. Au niveau des pratiques, une situation a été observée : l'information sur l'irréversibilité était intentionnellement passée sous silence. Cet écart est visualisé dans le schéma 61 :

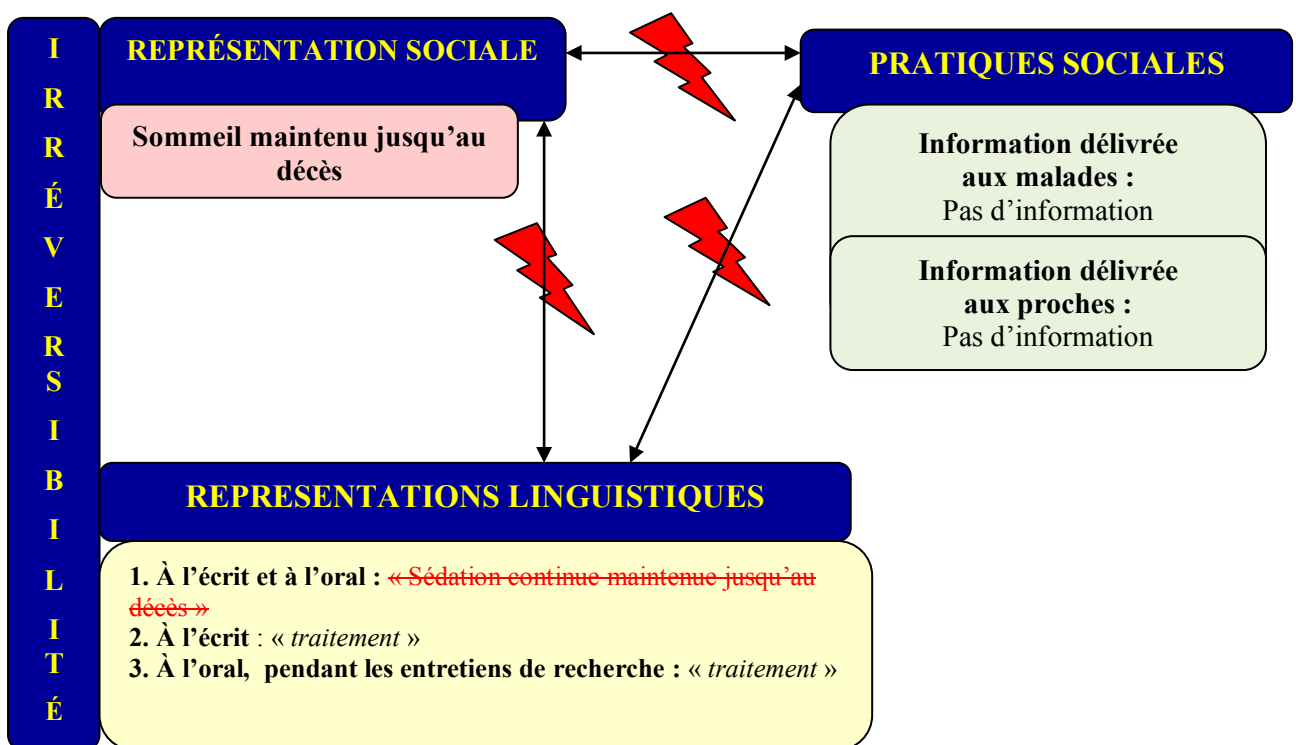


Figure 61 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (2)

La concordance et, conjointement, l'écart entre représentations et pratiques a été aussi observée à propos de l'efficacité de la « sédation continue maintenue jusqu'au décès ». En effet, cette sédation correspondait à l'incertitude sur l'efficacité. Les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale. Toutefois, une concordance a été observée entre représentation sociale et pratiques sociales : cette incertitude avait été annoncée aux malades et aux proches, dans l'espoir de convoquer le prêtre et de donner au malade la possibilité de se confesser et de recevoir les derniers sacrements. Cette situation peut être schématisée de la façon suivante :

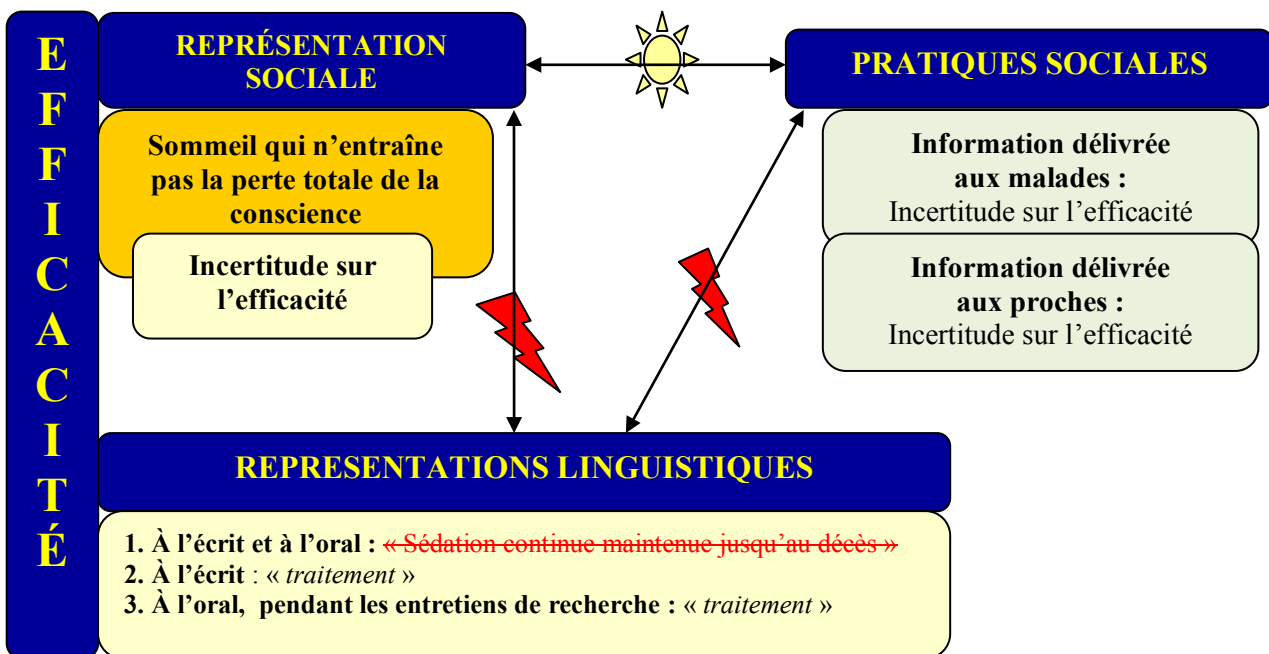


Figure 62 : Relation entre les représentations et les pratiques des médecins en Pologne (3)

1.5.2.2. Infirmières en Pologne

Deux situations ont été identifiées :

- la concordance et, conjointement, l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques,
- l'écart entre certaines représentations et certaines pratiques.

La concordance et, conjointement, l'écart ont été observés à propos de la profondeur et de l'efficacité de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

Concernant la profondeur, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil. Toutefois, cet élément n'avait été tracé dans les dossiers paramédicaux mais il était communiqué, sans difficulté, aux malades et aux proches (cf. Figure 63).

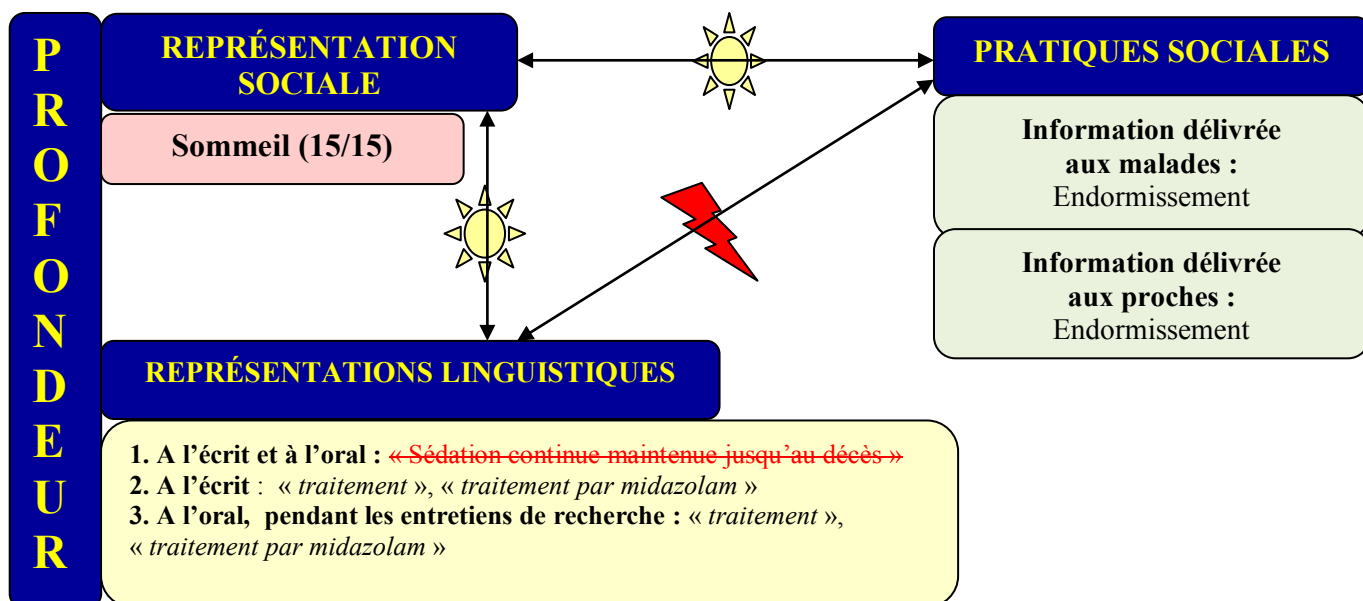


Figure 63 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (1)

La concordance et, conjointement, l'écart entre représentations et pratiques ont aussi été observés à propos de l'efficacité de la « sédation continue maintenue jusqu'au décès ». Rappelons que cette sédation représentait un sommeil qui n'entraînait pas la perte totale de conscience, ce qui égalait à l'incertitude de l'efficacité. Pourtant, les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale. En revanche, la concordance entre représentation et pratiques sociales a été observée : cette incertitude avait été partagée avec les malades et les proches (cf. Figure 64) :

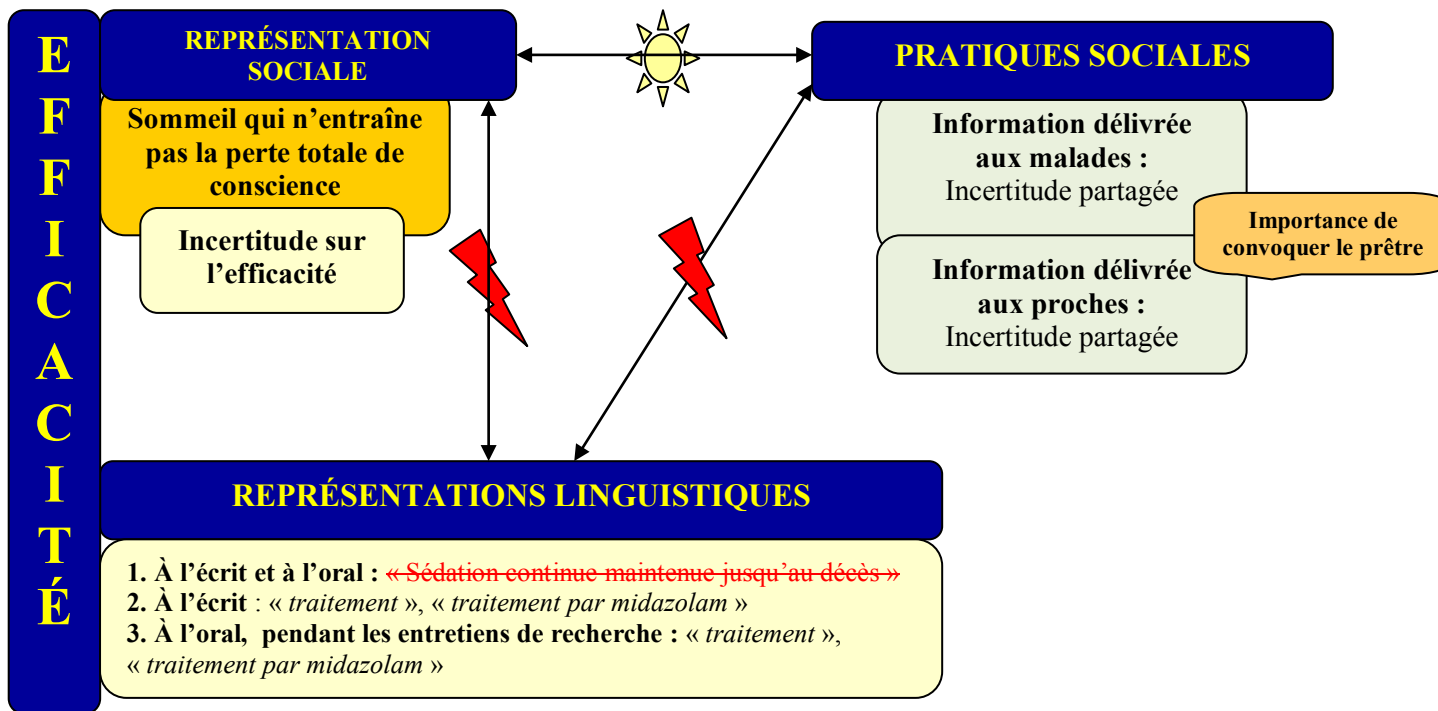


Figure 64 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (2)

Enfin, un écart a été observé entre les représentations et les pratiques. Il concernait l'irréversibilité de la « sédation continue maintenue jusqu'au décès ». Rappelons que cette sédation représentait un sommeil qui dure jusqu'à la survenue du décès. Toutefois, les dénominations utilisées ne reflétaient pas cette représentation sociale. Au niveau des pratiques, une situation prégnante a été observée : le silence (cf. Figure 65).

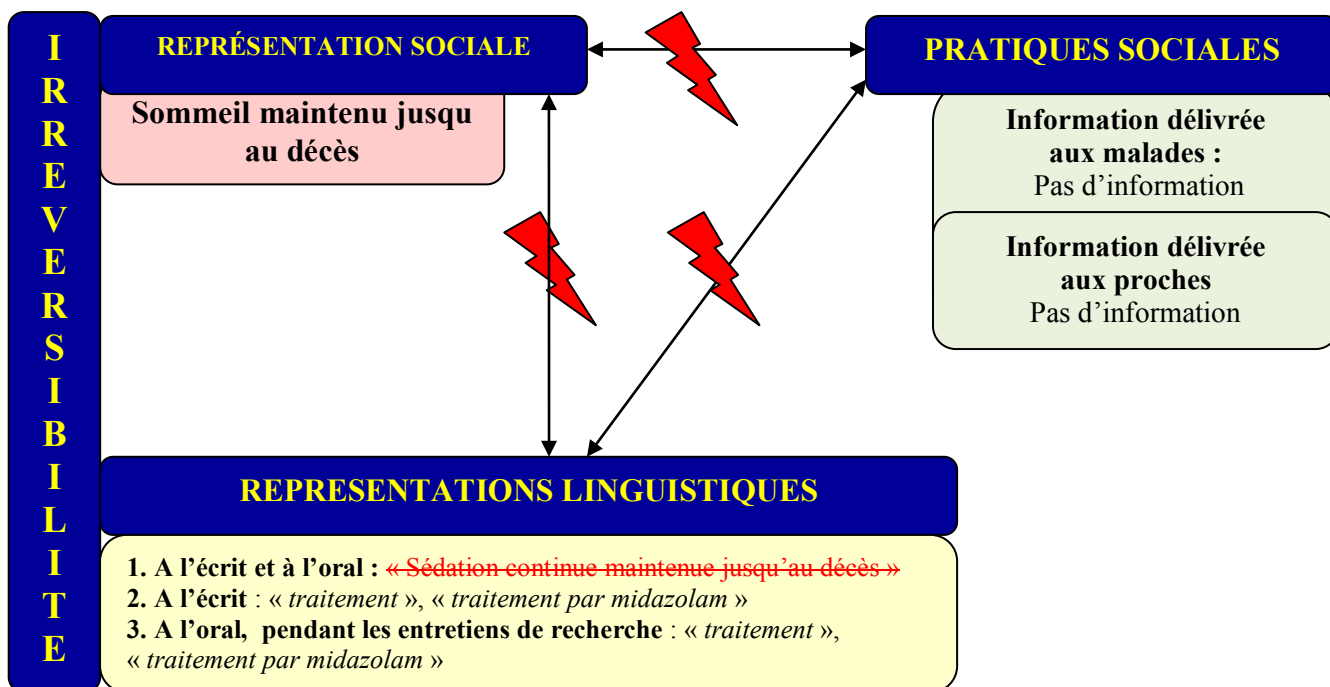


Figure 65 : Relation entre les représentations et les pratiques des IDE en Pologne (3)

1.5.3. Synthèse

Les schémas 66 et 67 résument les résultats de cette partie :



Figure 66 : Synthèse des représentations et des pratiques des professionnels de santé en France

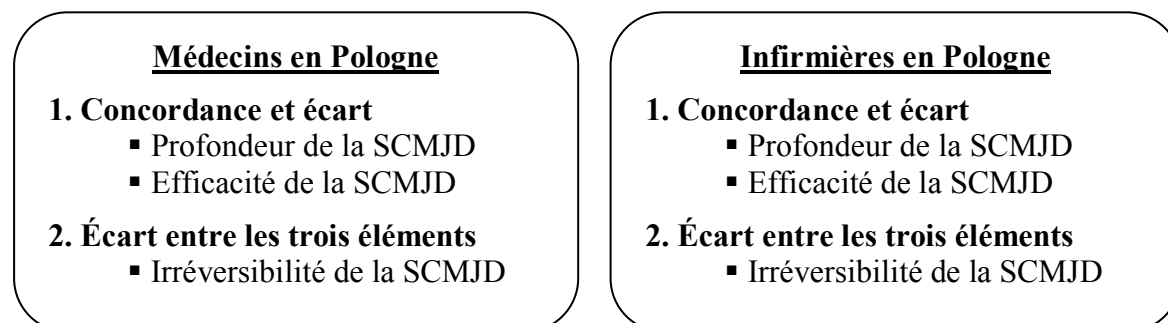


Figure 67 : Synthèse des représentations et des pratiques des professionnels de santé en Pologne

2. Du côté des proches

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats relatifs aux proches : en France (2.1.) et en Pologne (2.2.). Pour une meilleure compréhension de ces résultats, un phénomène important nécessite d'être mis en relief. En effet, lors des entretiens individuels de recherche, les proches se sont concentrés sur leurs ressentis par rapport aux médecins ; ils n'avaient pas de souvenirs précis ni de ressentis particuliers quant au rôle des infirmières.

2.1. Proches en France

Ici, trois aspects seront abordés :

- ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale (2.1.1.),
- information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches (2.1.2.),
- souhaits des malades et information délivrée par les proches (2.1.3.).

2.1.1. Ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale

Les ressentis des proches par rapport à l'information reçue corrélaient à la disponibilité des médecins : plus les médecins étaient réellement disponibles, plus les ressentis des proches étaient positifs. En fonction de la disponibilité, trois « types » de situation ont été identifiés :

- « disponibilité totale » du médecin,
- « disponibilité partielle » du médecin,
- indisponibilité du médecin.

En cas de « disponibilité totale » du médecin (associée spontanément à la bienveillance), les proches (8/15) ont dit avoir été « bien informés », quel que soit le contenu réel de l'information :

« Tout s'est très bien passé. Le médecin était très à l'écoute de l'autre, souriant... Il était très disponible : il était toujours là, pour nous. C'était vraiment formidable. Au niveau de l'information, c'était formidable également. »

« Je suis très heureux d'avoir pu bénéficier de l'USP ; la communication était excellente ; le suivi était excellent. J'en avais un très bon ressenti ; le médecin m'informait tous les jours ; le médecin était toujours disponible, vraiment toujours. C'était génial. »

Par ailleurs, ces proches-là ont explicitement souligné un écart entre la situation vécue dans d'autres services hospitaliers et celle vécue dans le service de soins palliatifs :

« Au début, on ne savait pas si on avait le droit de poser des questions ou pas, après tout ce qu'on avait vu dans d'autres services, surtout en réa. L'USP, ça, c'est vraiment génial ! Le personnel était vraiment adorable, il n'y avait pas ce fameux barrage médecin (dieu qui sait tout) – famille (merde qui ne sait rien et qui ne vaut rien)... On a vécu ça quand ma femme était en réa. C'était humainement inacceptable ! »

En cas de « disponibilité partielle » (corrélée à un discours technique et à l'autorisme), les proches (3/15) ont dit avoir été « mal informés » :

« Le médecin était là juste... justement je ne sais pas pourquoi... Ça servait strictement à rien, ces deux entretiens [...] : soit il utilisait des mots tellement techniques que je ne comprenais rien, soit il ne disait pas grand-chose. Je pense qu'il voulait grandir... Du coup, j'étais très mal informé sur la prise en charge de mon papa. »

« Nous, on vient de la campagne, on n'est pas très cultivés. Une de mes amies a fait des études supérieures. Une fois, je lui ai demandé de m'accompagner pour cet entretien, mais même elle, elle n'a pas compris le discours de ce médecin-là... Je pense qu'il y a du travail à faire en matière d'information. Il faut que le médecin soit plus proche de la personne. La personne en fin de vie est très fragile, ses proches aussi d'ailleurs... Les mots techniques risquent de creuser une distance... J'ai vu ce médecin trois fois, lors de ces fameux entretiens. Sinon, silence radio ! »

En cas d'indisponibilité du médecin (associées à la maltraitance), les proches (4/15) ont dit ne pas avoir été informés et en avoir souffert :

« Le médecin nous a dit "Je vais vous accompagner" mais, en réalité... soit il n'était pas dans le service, soit il était dans son bureau. C'était un peu... nous, on voulait lui parler... Il n'était jamais là. Du coup, on n'était point informés. Paradoxalement, cette indisponibilité, c'est de la violence. C'est de la maltraitance. »

« Moi, j'ai été très mal informée, voire pas du tout ; j'aurais souhaité qu'on me précise des choses. Je sais que mon mari avait le cancer généralisé mais à part ça... Le médecin n'était jamais là. Jamais ! C'était une maltraitance ! »

Tous les proches (15/15) ont explicitement souligné l'importance d'une présence bienveillante du médecin ; le contenu de l'information *stricto sensu* n'était qu'un aspect secondaire :

« Je m'en foutais, de l'information. L'essentiel était qu'il soit là. »

« La présence du médecin et son soutien étaient beaucoup plus importants que l'information. Ça sert à quoi d'être bien informé si après on est abandonné ? »

Le schéma 68 ci-contre visualise cette partie des résultats :

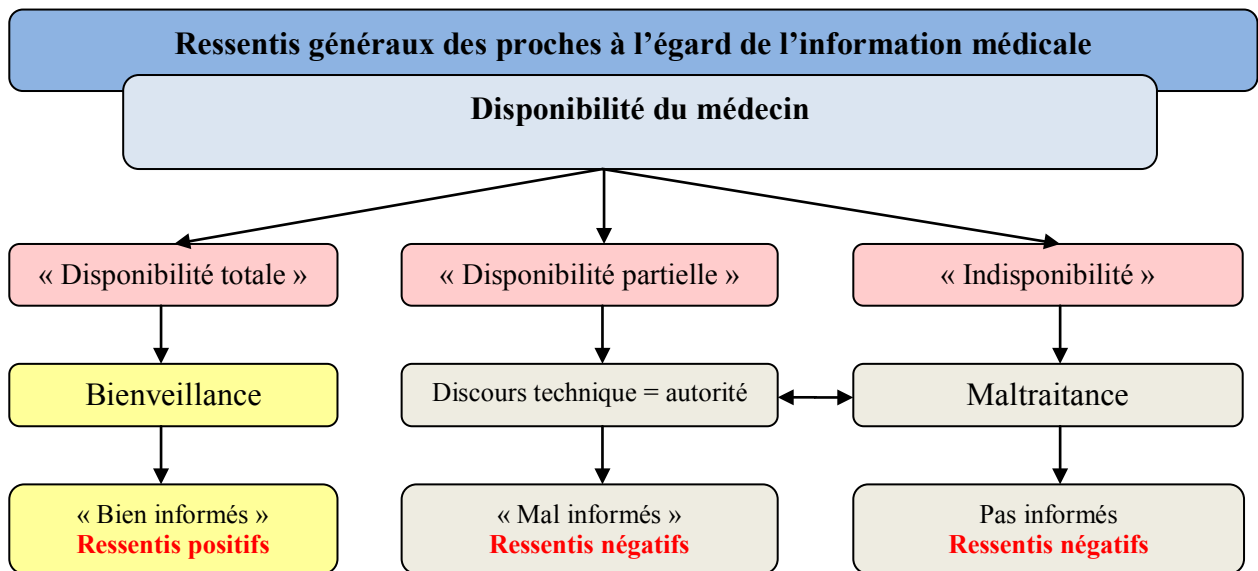


Figure 68 : Ressentis généraux des proches en France à l'égard de l'information médicale

2.1.2. Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches

Malgré la prévalence de la disponibilité du médecin sur le contenu de l'information *stricto sensu*, tous les proches (15/15) souhaitaient que l'information médicale porte essentiellement sur ces deux points : l'efficacité et la durée du traitement.

Concernant l'efficacité du traitement, les proches (11/15) ont dit avoir été informés sur le soulagement de la souffrance. Toutefois, tous les proches ne percevaient pas cet élément d'information de la même manière. En effet, en cas de « disponibilité totale » du médecin, leurs ressentis étaient plutôt positifs :

« Et après, il m'a tout expliqué... Il m'a rassurée. Il a dit que mon mari souffrait énormément la nuit, il avait des douleurs pas possibles, il criait. Le seul traitement, c'était de lui donner des antalgiques puissants et des tranquillisants pour qu'il puisse dormir tranquillement et ne pas souffrir. Le médecin était tout le temps là. C'était très, très rassurant ! Je me disais : si le traitement perd l'efficacité, le médecin est là, il va augmenter la dose ou changer la molécule. C'était très rassurant pour moi. »

En revanche, en cas de « disponibilité partielle » du médecin, les ressentis des proches étaient plutôt négatifs :

« Le médecin nous a dit que ce sommeil, c'est pour diminuer la souffrance, mais moi, quand j'étais 24 h/24 h auprès d'elle, je voyais et je ressentais qu'elle souffrait... Mais je ne pouvais rien faire, absolument rien... Je caressais sa main et je lui disais que je l'aime beaucoup [larmes...]. C'est la seule chose que je puisse faire pour elle... [larmes]... Mais c'était dur de la voir dormir et souffrir... Le médecin était là juste pour l'entretien et après, il n'était plus là. »

En cas d'indisponibilité du médecin et, par là, un manque d'information, les ressentis des proches étaient négatifs, également :

« Ce sommeil, ce manque de réactivité, c'était une source de malaise pour moi... Je ne suis pas convaincue qu'il n'y avait pas de souffrance morale... Je n'en suis pas convaincue... à un moment donné, elle a gémi. J'ai paniqué... Je suis allée voir le médecin. Bien sûr, il n'était pas là. C'était l'horreur ! »

Concernant la durée du traitement, les proches (11/15) ont dit avoir été informés de la réversibilité du traitement (8/11) et, dans certains cas (3/11), d'une éventualité de l'irréversibilité du traitement également. Ces éléments d'information étaient intimement liés à la notion d'attente. Les proches informés uniquement de la réversibilité du traitement attendaient le réveil du malade :

« J'attendais jusqu'à ce qu'elle se réveille, comme l'avait dit le docteur. Elle ne s'est jamais réveillée ! »

« La seule chose que le médecin ne savait pas, c'était le délai... entre l'administration de ce produit et le réveil... Il ne savait pas combien de temps ce sommeil va durer... Il nous a dit qu'après 24 h ça sera évalué et poursuivi ou pas... On a attendu le réveil mais ma maman est décédée bien avant... dans le sommeil. »

En revanche, les proches informés de la réversibilité du traitement et, conjointement, sensibilisés à une éventuelle irréversibilité, attendaient le réveil et le décès ; ils en étaient confus :

« On attend qu'elle se réveille mais en même temps... [...] Le médecin a dit qu'elle va, peut-être, dormir jusqu'au bout... Vous savez, j'attendais mais au bout d'un moment je ne savais plus quoi exactement... Le réveil ou la mort ? C'était ambigu... Enfin... J'attendais un miracle... Vous savez, des miracles, c'est rare mais ça arrive... J'ai essayé de garder espoir jusqu'à la fin... [...] »

« Depuis que le médecin nous a dit qu'elle sera sédatisée on savait très bien qu'il n'y a pas de retour... que ça sera bientôt fini. C'est horrible... ce temps... cette attente... On attendait, mais on attendait quoi ? Le décès ? Le réveil ? Les deux ? »

Les proches qui n'étaient point informés, à cause de l'indisponibilité du médecin (4/15), ont également évoqué la notion d'attente, sans avoir apporté d'autres précisions.

Cette attente était mal vécue par tous les proches (15/15) :

« L'attente, c'était la pire... Ça dure et ça dure... On a l'impression que c'est interminable, cette attente... Je finissais par devenir fou. »

« Cette attente, c'était terrible, la plus grosse violence que j'aie vécue. »

La souffrance des proches résultait essentiellement de deux éléments :

- besoin d'échange verbal vs absence de réponse :

« Je me pose aussi toujours la question : Est-ce qu'elle m'entendait quand je lui parlais ? Je voudrais tellement qu'elle m'entende et qu'elle me réponde... Ce silence me tuait, l'attente me tuait. »

« Il n'y avait plus de regard, plus de parole, on dirait "un coma", sachant que les personnes dans le coma peuvent se réveiller, mais là... on sentait qu'il ne va pas se réveiller. On attendait... C'était à la limite du soutenable ! »

- désir d'aider vs sentiment d'impuissance

« Je me sentais perplexe. Je voulais l'aider... Je ne savais pas comment... Je le tenais par la main... Est-ce qu'il le sentait ? Qu'est-ce que je pouvais faire encore ? Je me demande toujours s'il m'entendait... Je voulais tellement l'aider mais je ne pouvais absolument rien faire. Je me sentais si impuissante. La seule chose que je puisse faire à ce moment-là, c'était d'attendre... attendre quoi ? »

La confrontation de ces éléments d'information avec la réalité était mal vécue par les proches. C'est notamment l'absence d'échange ultime qui était à l'origine de la souffrance des proches :

« Mais vous savez, le pire... le pire... On ne s'est pas dit au revoir... Elle est partie juste comme ça... et ce, pour toujours... Vous savez, quand j'étais enfant et même plus tard, quand elle partait, on se disait toujours au revoir... Là, elle est partie pour toujours et on n'a pas pris congé... Je me culpabilise toujours pour ça... mais en même temps... le docteur m'a dit que ce traitement c'est juste pour 12 h... Je croyais donc qu'elle allait se réveiller. Je ne savais pas qu'elle allait dormir jusqu'au bout... Si j'avais su... »

Toutefois, en cas de « disponibilité totale » du médecin, ces ressentis négatifs étaient nuancés, grâce à la présence bienveillante de ce dernier :

« Le médecin a dit qu'on part sur 24 h et après, il évaluera. Ma femme est décédée au bout de 4 h ou 5 h... On ne s'attendait pas à ça... C'était un choc pour nous. Mais vous savez, le médecin n'a pas de boule de cristal et il ne peut pas tout prévoir... D'ailleurs, c'est ce qu'il nous a dit, après... Mais il était toujours très, très humain. Il était toujours à l'écoute. J'appréciais beaucoup sa sincérité et sa disponibilité. Il était toujours là pour nous. »

« Heureusement que le médecin était auprès de moi tout le temps. Sa présence rendait cette attente un peu plus supportable. »

« Grâce aux explications du médecin, nous, on n'était pas du tout frustrés de ne pas l'aider. Au contraire. Le médecin nous a expliqué que notre présence est très importante pour maman, même si elle dort. Ça nous a vraiment rassurés. Le médecin était toujours présent pour nous accompagner. »

En revanche, en cas de « disponibilité partielle » du médecin ou d'indisponibilité, les ressentis des proches étaient toujours négatifs :

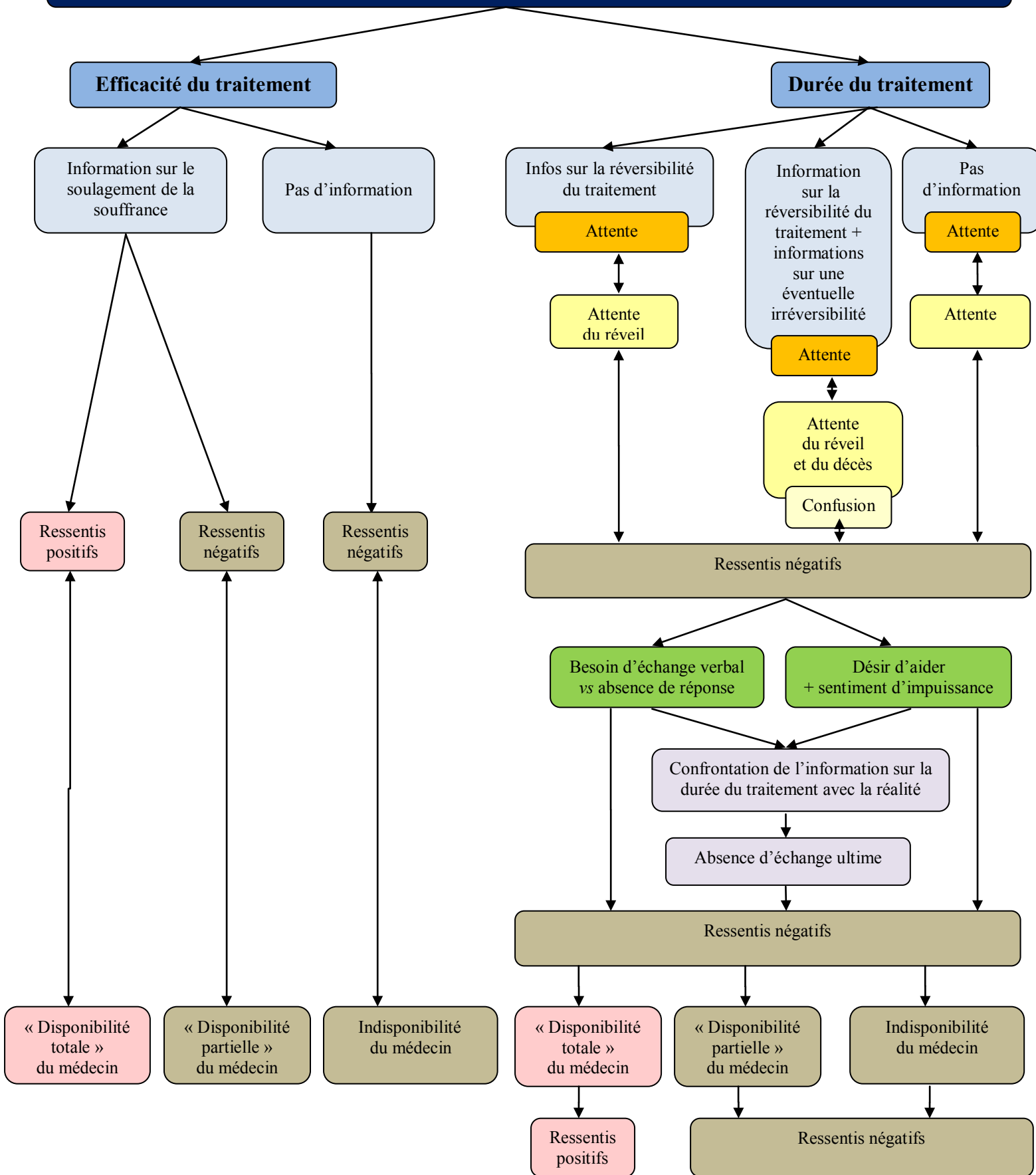
« Je lui ai demandé combien le coma allait durer. Il m'a clairement dit "12 h" mais elle est décédée 8 heures après. C'était juste horrible !!! »

« Voir son proche endormi, c'est terrible... On le regarde et on ne sait quoi faire, quoi dire... Il est là, il ne répond pas, c'était insupportable !!! Mais, le pire, on ne savait pas combien de temps ça allait durer. C'était vraiment insupportable !!! Le médecin était, comme d'hab, dans son bureau. Indisponible et insensible ! »

Le schéma 69 reprend en synthèse les résultats relatifs à l'information *stricto sensu* :

Figure 69 : Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches en France

Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis



2.1.3. Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches

Selon les témoignages des proches (14/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux points :

- l'efficacité du traitement :

« Il voulait savoir si ça le soulagera. »

- la date du retour au domicile :

« Il n'arrêtait pas de me poser une question : « Quand je vais quitter l'hôpital? ». L'hôpital lui faisait très très peur, et ce, dès le plus jeune âge ! »

Par ailleurs, les malades avaient besoin d'une présence et d'une chaleur humaines :

« À chaque fois que je voulais rentrer chez moi, il voulait que je reste... Les larmes coulaient sur ses joues... »

Concernant l'efficacité du traitement, les proches (15/15) ont rassuré le malade, en lui affirmant que le traitement soulage les souffrances :

« Je lui ai dit que tout ce que le médecin m'avait dit : « Ce traitement a pour but de soulager la souffrance ». Cela a vraiment rassuré mon papa. »

Concernant la date du retour au domicile, la majorité des proches (11/15) ont rassuré le patient, en évoquant la possibilité du retour au domicile :

« On a essayé de lui faire croire qu'elle va guérir. Nous, on savait que le retour à la maison serait impossible. Mais, on ne lui a rien dit. On a essayé de lui faire croire que l'hospitalisation, c'est juste pour un certain temps... »

« Comme le traitement a été instauré pour 12 h, tout nous semblait possible, y compris le retour à la maison. C'est pour ça je lui ai dit que dans quelques jours, il rentrerait à la maison. »

Concernant la présence et la chaleur humaine, les proches ont essayé de satisfaire cette demande :

« J'étais auprès d'elle presque 10 h par jour. Je caressais sa main, je lui disais que je l'aime. Je répétais ça plusieurs fois. Disons, la Saint-Valentin tous les jours 😊 »

Le schéma 70 ci-dessous synthétise ces résultats :

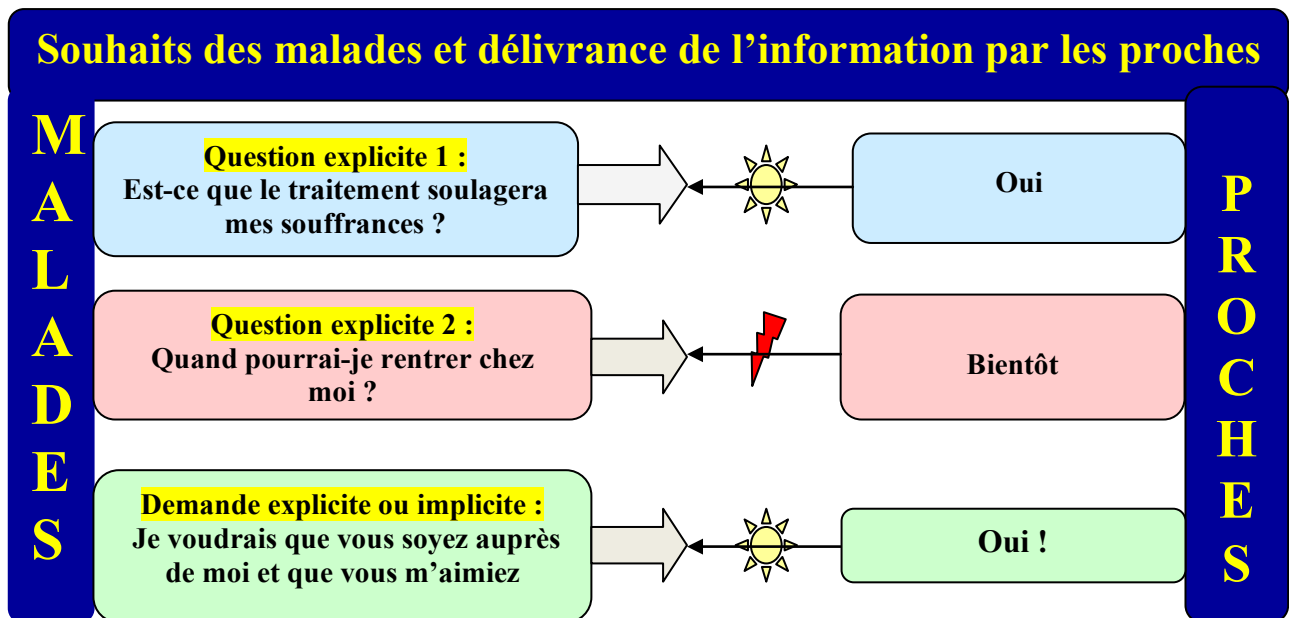


Figure 70 : Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches en France

2.2. Proches en Pologne

Dans cette sous-partie, trois aspects seront abordés :

- ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale (2.2.1.),
- information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches (2.2.2.),
- souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches (2.2.3.).

2.2.1. Ressentis généraux des proches à l'égard de l'information médicale

Les ressentis des proches à l'égard de l'information sont corrélés à la disponibilité des médecins : plus les médecins étaient réellement disponibles, plus les ressentis des proches étaient positifs. En fonction de la disponibilité, trois « types » de situation ont été identifiés :

- « disponibilité totale » du médecin,
- « disponibilité partielle » du médecin,
- indisponibilité du médecin.

En cas de « disponibilité totale » du médecin (associée spontanément à la bienveillance), les proches (6/15) ont dit avoir été « bien informés », quel que soit le contenu réel de l'information :

« Toute la famille est très satisfaite ; le médecin était très présent, très, très, très présent. Ça nous rassurait beaucoup cette présence, on pouvait toujours se renseigner. Il nous expliquait tout. Il était très sympa. »

« Tout s'est très bien passé au niveau de l'information. Le médecin était toujours là, à notre écoute. Il nous a même donné son numéro de portable pour que nous puissions le joindre à tout moment. C'était très rassurant pour nous tous. »

Par ailleurs, ces proches-là ont explicitement souligné un écart entre la situation vécue dans d'autres services hospitaliers et celle vécue dans le service de soins palliatifs :

« En USP, il y avait des entretiens avec le médecin, le médecin était disponible vraiment à tout moment, il nous a même laissé son numéro de portable au cas où... Par rapport à tout ce qu'on a vu et vécu dans d'autres services... Les soins pall, c'était un total changement pour nous, ça n'avait rien à voir avec le cancéro, ni avec la réa, franchement... Il y a des différences entre les services ; en USP tout le monde était très gentil avec nous, le personnel était vraiment dispo. »

Quand il y avait « disponibilité partielle », elle était corrélée à un discours technique, voire autoritaire ; les proches (7/15) ont dit avoir été « mal informés » :

« J'avais l'impression de le déranger... Lui, il a une autorité... Ça se voyait surtout à travers ses discours... Il se croyait dieu... mais le malade et les proches n'ont pas besoin de discours technique, ils ont besoin de chaleur humaine. Je ne sais pas s'il est conscient de cette notion de pouvoir, le pouvoir du discours. Nous, nous sommes petits, eux ils sont grands. Eux, ils ont des connaissances, nous, nous n'en avons pas. »

« Il m'a convoqué dans son bureau, pour parler. Il ne me regardait même pas. Il a tenu un discours hyper technique comme s'il faisait un discours dans un congrès scientifique... C'était la seule fois que j'aie vu ce docteur... Ah non, je l'ai croisé, de temps en temps, dans les couloirs mais on ne parlait pas. Je pense qu'il a du boulot en matière d'information. Heureusement que mon ami est médecin, donc c'est lui qui m'a tout expliqué. »

En cas d'indisponibilité du médecin (associée à de la maltraitance), les proches (2/15) ont dit ne pas avoir été informés et en avoir souffert :

« Le médecin n'était jamais là... Jamais ! Une fois, il m'a accordé un rdv ; j'ai attendu une heure, il n'est pas venu. C'était de la maltraitance. Je voulais me renseigner sur la maladie de ma femme... »

« Le médecin n'était jamais dans le service. Une fois, je l'ai croisé dans le couloir, je l'ai abordé mais il m'a dit ne pas avoir le temps... Il m'a tourné le dos... Je me suis senti humilié. »

Tous les proches (15/15) ont explicitement souligné l'importance de la présence et de la bienveillance du médecin ; le contenu de l'information *stricto sensu* n'était qu'un aspect secondaire :

« La disponibilité du docteur et sa gentillesse me rassuraient plus qu'autre chose. Certes, il m'a informé de l'état de ma femme, mais c'était pas ça qui était le plus important à ce moment-là. »

Le schéma 71 ci-dessous résume cette partie des résultats :

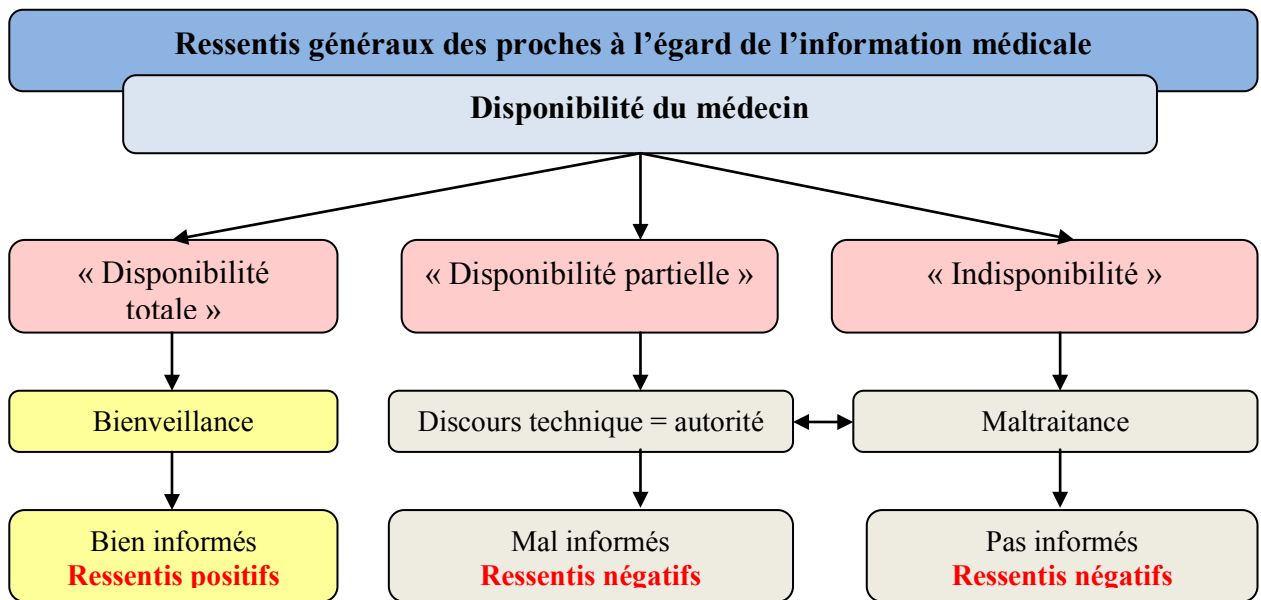


Figure 71 : Ressentis généraux des proches en Pologne à l'égard de l'information médicale

2.2.2. Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches

Malgré la prévalence de la présence bienveillante du médecin sur le contenu de l'information *stricto sensu*, tous les proches (15/15) souhaitaient tout de même que l'information médicale porte essentiellement sur ces deux points :

- l'efficacité du traitement,
- la durée du traitement.

Concernant l'efficacité du traitement, les proches (10/15) ont dit avoir été informés sur le soulagement de la souffrance mais aussi sur une éventuelle inefficacité. Un élément relevant du contexte religieux a été identifié : certains proches avaient reçu une information sur l'acceptation de ce traitement par l'Église catholique, et plus précisément par Jean-Paul II, Pape d'origine polonaise. Toutefois, cet élément ne semblait pas influencer directement les ressentis des proches. C'est la disponibilité du médecin qui jouait un rôle important dans la perception de l'information sur l'efficacité du traitement. En effet, en cas de « disponibilité totale » du médecin, les ressentis des proches étaient plutôt positifs :

« Les trois derniers jours, le docteur rendait visite à mon mari très souvent, au moins quelques fois par jour ! Il nous a dit que le traitement qu'il envisageait de mettre en œuvre allait soulager mon mari. Il a aussi dit que ce traitement allait faire l'endormir et que ce sommeil ressemblerait au sommeil normal et que tout était donc possible. Il a précisé que ce traitement est accepté par notre Pape. Il nous a conseillé de faire venir le prêtre, c'est ce qu'on a fait. En matière d'information, c'était très bien. »

En revanche, en cas de « disponibilité partielle » du médecin, les ressentis des proches étaient plutôt négatifs :

« Le docteur nous a fait tout un discours hyper spécialisé sur l'objectif de ce traitement. La seule chose que j'ai comprise, c'était que ce traitement soulagerait les souffrances de ma femme. Mais il a aussi dit qu'on ne sait jamais ce qui se passe réellement dans la tête pendant ce sommeil comme pendant le sommeil naturel. Il nous a aussi dit que ce traitement est reconnu par notre Pape. Puis, il a dit qu'il serait préférable de convoquer le prêtre, pour que ma femme puisse se confesser. C'était insupportable, son discours. D'une part, soit il parlait de médecine et on n'y comprenait rien soit il parlait de religion ! Brr... »

En cas d'indisponibilité du médecin et, par là, de manque d'information, les ressentis des proches étaient négatifs également :

« Ma femme était en face de moi ; elle dormait. Et moi, je ne savais pas comment me comporter : rester auprès d'elle, lui parler, me taire, la tenir par la main. Le médecin ne nous a rien dit, strictement rien !!! »

Concernant la durée du traitement, les proches (12/15) ont dit ne pas avoir été informés à ce sujet. Ils ont évoqué la notion d'attente et ont dit en être confus :

« On attendait et attendait mais je ne savais pas quoi... J'avais des sentiments mitigés... D'une part, on attendait qu'elle se réveille, c'est clair... Mais d'autre part, s'il s'est confessé et a reçu le Sacrement des malades... On attendait... C'était troublant ! »

Cette attente était mal vécue par tous les proches (15/15) :

« Il a fallu attendre et attendre, encore et encore...une longue attente, le calvaire pour nous. »
« C'était hyper dur, cette attente ! »

La souffrance des proches résultait essentiellement de deux éléments :

- besoin d'échange verbal vs absence de réponse :

« Je lui parlais mais il ne me répondait pas. Ça m'a fait souffrir... C'était épouvantable ! »

- désir d'aider vs sentiment d'impuissance :

« On restait impuissants. On ne pouvait rien faire. C'était vraiment violent et brutal. Nous, on essayait d'être là, le plus possible. Est-ce que notre présence l'aidait ? »

La confrontation de l'absence d'information sur la durée du traitement avec la réalité n'était pas de nature à faire souffrir certains proches (8/15). Le fait que le malade se soit confessé auprès du prêtre, qu'il ait reçu le Sacrement des malades et ait la conscience nette au moment du décès était consolant pour la majorité des proches :

« Le docteur ne nous a rien dit, certes, mais vous savez... dès qu'il a commencé à parler du Sacrement des malades, je savais... je savais... je savais que la mort n'était pas très loin... Malgré ce drame, je suis heureux que ma femme soit partie en paix... Elle s'était confessée et elle avait reçu le Sacrement des malades. C'est très important pour nous. »

« Nous, on savait que Dieu l'emporterait bientôt... On sentait ça... Donc, pour nous, même si le docteur ne nous a rien dit, ce n'était pas une surprise, son décès... On était plutôt rassurés qu'elle soit partie en ayant la conscience nette. »

Un lien direct entre les ressentis des proches, la « disponibilité totale » et « la disponibilité partielle » du médecin n'a pas été observé ; ce lien était indirect.

En revanche, cette confrontation de l'absence d'information sur la durée du traitement avec la réalité était de nature à faire souffrir d'autres proches (7/15). Il s'agissait des proches pour qui le médecin était indisponible et qui, par là, n'ont été informés sur rien. Les ressentis de ces proches étaient plutôt négatifs. C'est notamment l'absence d'échange ultime qui était à l'origine de leur souffrance affective :

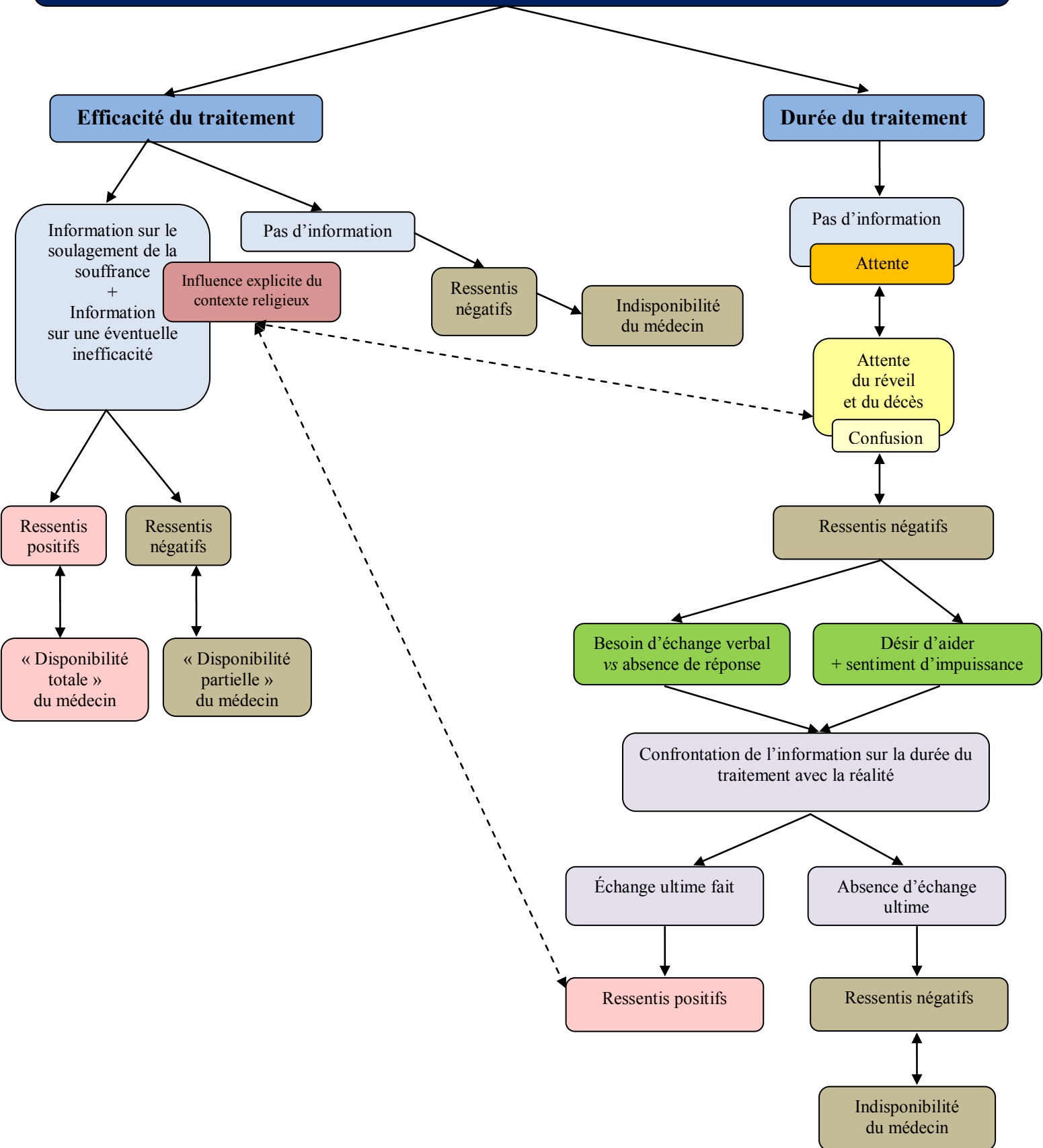
« Mon plus grand regret, c'est ce qu'on ne pouvait pas se dire au revoir... Il n'y avait pas ce moment d'échange ultime... »

« Il est parti juste comme ça... On ne s'est même pas dit au revoir... ☹ »

Le schéma 72 illustre ces résultats :

Figure 72 : Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis des proches en Pologne

Information *stricto sensu* : souhaits et ressentis



2.2.3. Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches

Selon les témoignages des proches (15/15), les malades souhaitaient que l'information porte sur ces deux éléments : l'efficacité du traitement et la date du retour au domicile. Par ailleurs, les malades avaient besoin d'une présence bienveillante :

« Ma maman voulait que je sois auprès d'elle 24 h/24 h. Elle voulait que je caresse sa main. »

Concernant l'efficacité du traitement, les proches (10/15) ont assuré au malade que le traitement soulage les souffrances, sans avoir évoqué une éventuelle inefficacité :

« Je lui ai dit que cela le soulagerait réellement. C'est tout. Rien de plus, rien de moins. »

Concernant la date du retour au domicile, la majorité des proches (13/15) ont rassuré le malade sur la possibilité du retour au domicile :

« Je lui ai dit que dès qu'il allait mieux, il quitterait l'hôpital, mais je crois qu'il sentait le mensonge... Il a reçu le Sacrement des malades... »

Concernant la présence bienveillante, les proches (14/15) ont essayé de satisfaire cette demande :

« J'ai pris une semaine de congé ; je venais à l'hôpital très tôt le matin et j'en sortais très tard... J'ai promis à la femme de l'accompagner et de veiller sur elle durant ce traitement... Ai-je tenu ma promesse ? »

Le schéma 73 ci-dessous résume ces résultats :

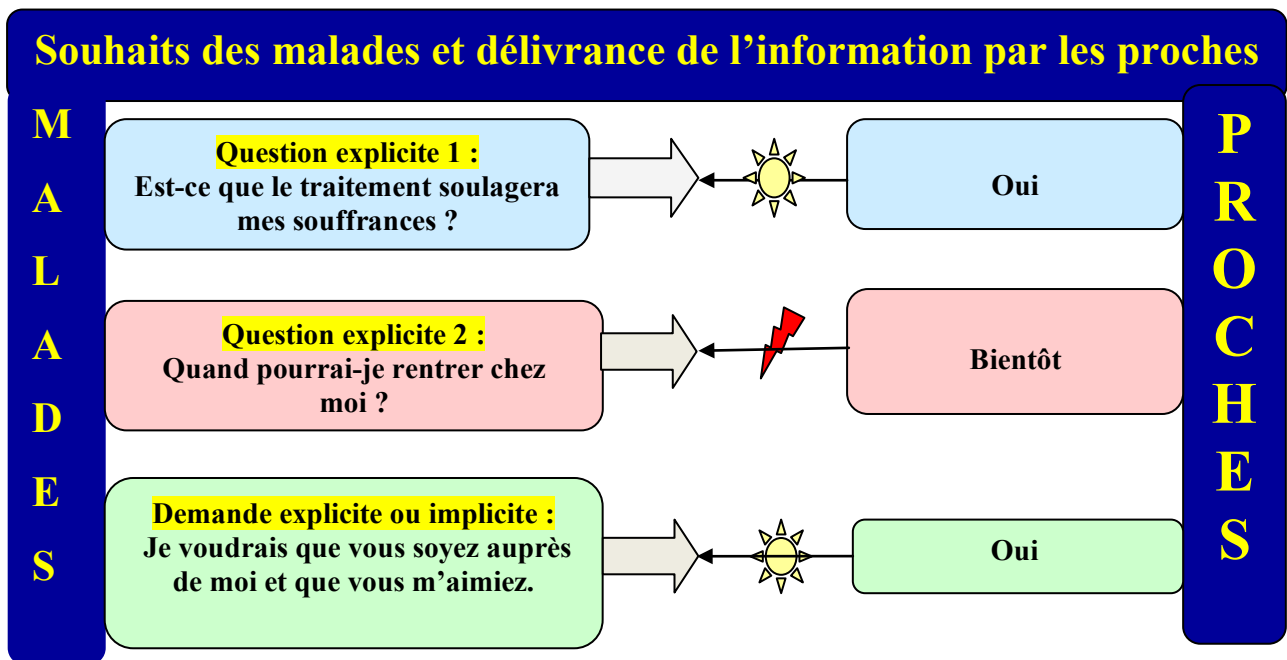


Figure 73 : Souhaits des malades et délivrance de l'information par les proches en Pologne

2.3. Synthèse

Le schéma 74 résume l'étude des ressentis généraux des proches par rapport à l'information reçue, pour les deux populations étudiées (France et Pologne).

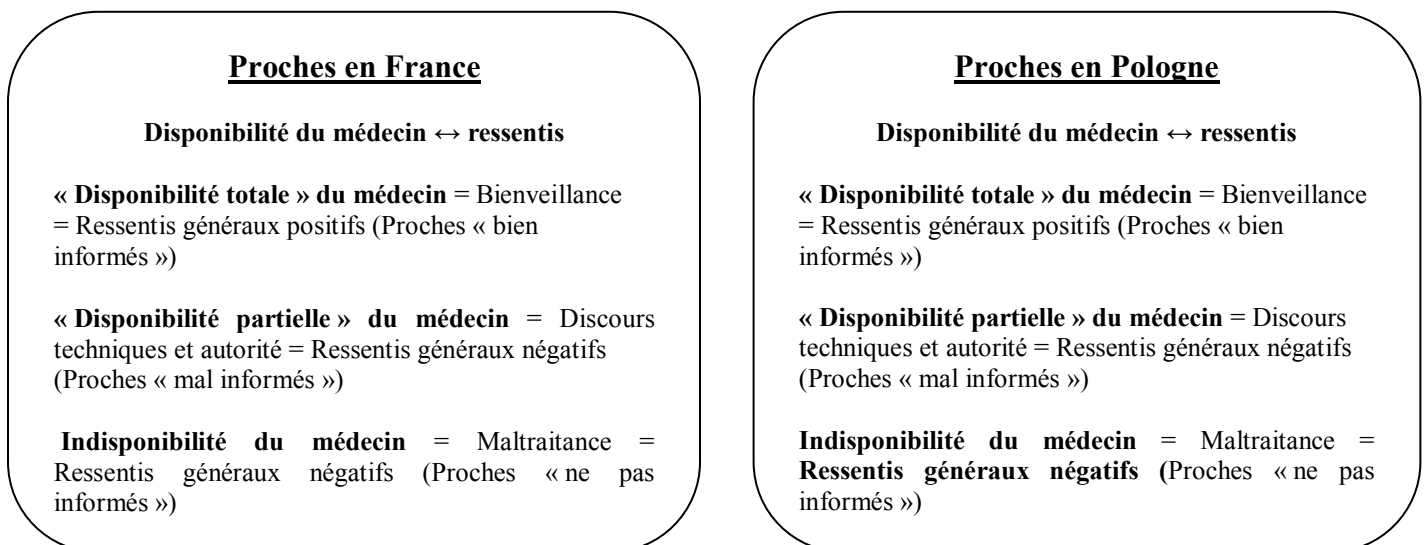


Figure 74 : Synthèse des ressentis généraux des proches en France et en Pologne

Le schéma 75 résume les résultats concernant l'information *stricto sensu* :

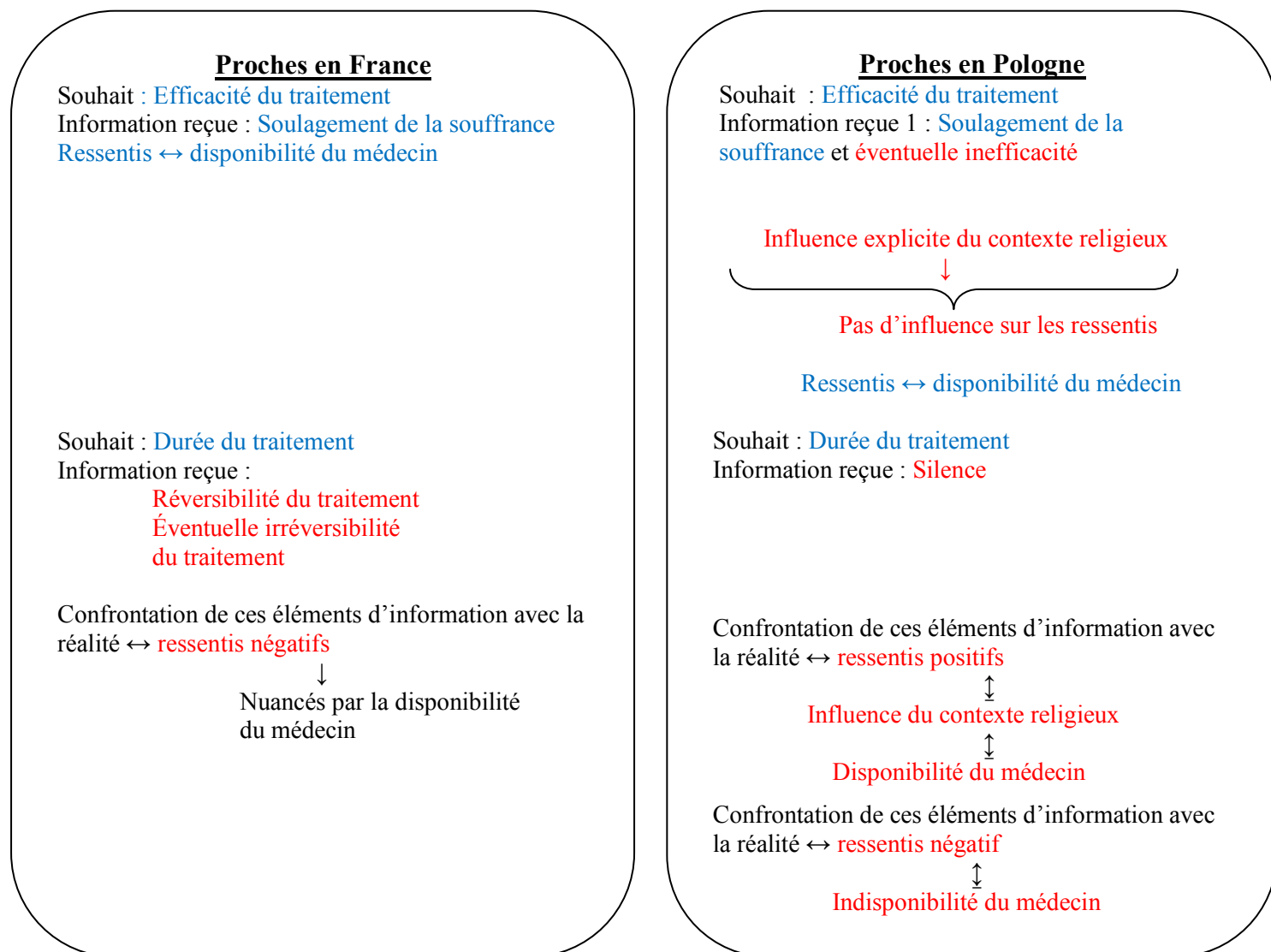


Figure 75 : Synthèse des souhaits et des ressentis des proches en France et en Pologne

Le schéma 76 synthétise les résultats concernant les souhaits des malades et la délivrance de l'information par les proches dans les USP en France et en Pologne :

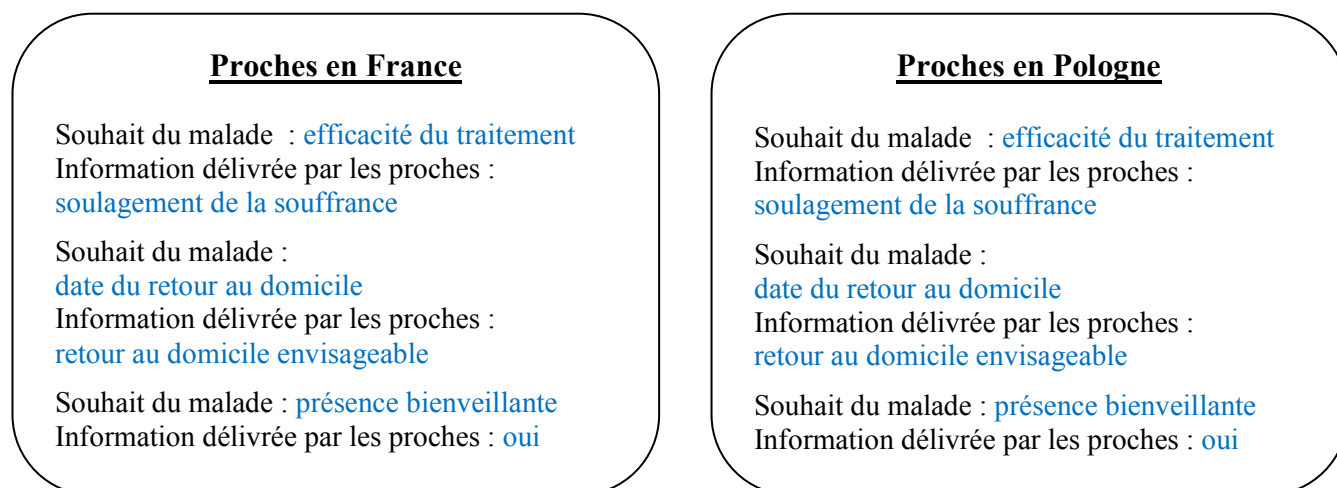


Figure 76 : Synthèse des souhaits des malades et de la délivrance de l'information par les proches en France et en Pologne

3. Du côté des malades

Comme nous l'avons mentionné dans la partie consacré à la « Méthodologie », il était impossible, pour des raisons évidentes, de réaliser des entretiens de recherche auprès des malades.

Toutefois, l'analyse des entretiens de recherche réalisés auprès des médecins, des infirmières et des proches a fait émerger un phénomène important pour cette étude. En effet, il s'agit des souhaits des malades quant au contenu de l'information. Ce phénomène a été déjà présenté dans les trois chapitres précédents de cette partie ; des points de vue diversifiés ont été évoqués (médecins, infirmières, proches). Ici, tous ces éléments sont simplement regroupés et présentés sous forme de schémas. En premier lieu, les résultats relatifs aux malades en France seront présentés, puis, ceux concernant les malades en Pologne. Enfin, une comparaison sera proposée.

3.1. Malades en France

Le schéma 77 ci-dessous évoque les attentes des malades, face au contenu de l'information, dans les USP en France :

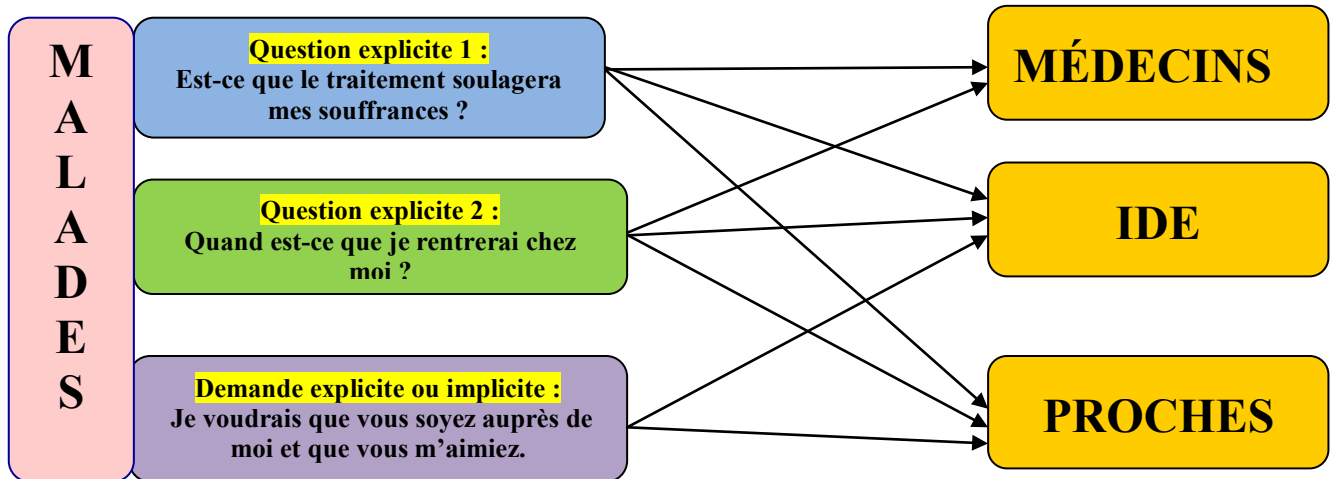


Figure 77 : Souhaits des malades quant à l'information, dans les USP en France

3.2. Malades en Pologne

Le schéma 78 ci-dessous évoque les attentes des malades face à l'information, dans les USP en Pologne :

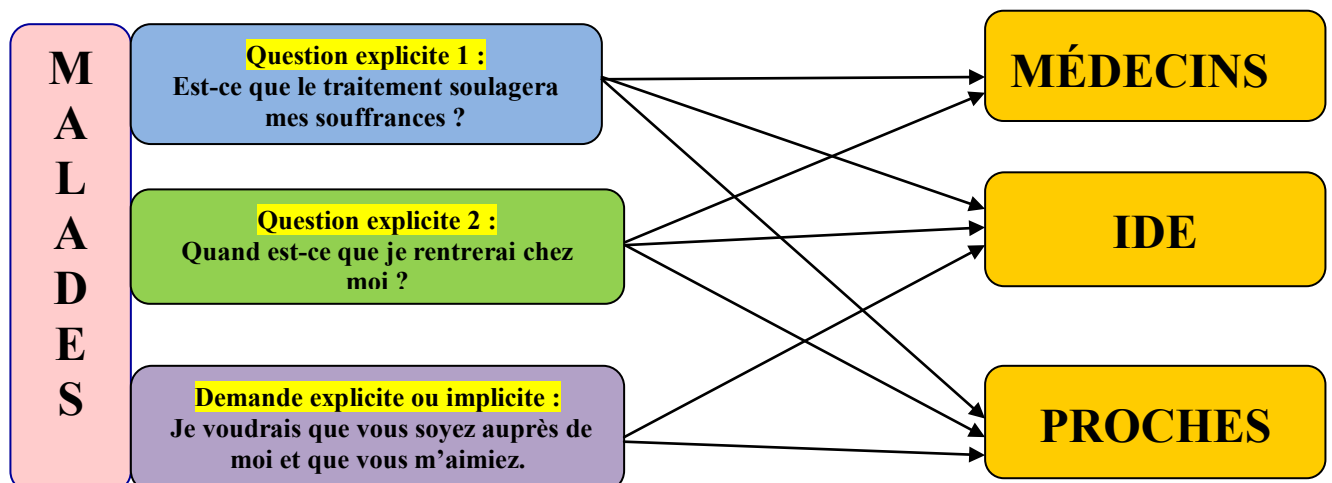


Figure 78 : Souhaits des malades quant à l'information, dans les USP en Pologne

4. Communication

Après avoir présenté les résultats propres à chaque volet, il est important de revenir à notre question de recherche : quelle communication dans les USP en France et en Pologne ? En premier lieu, les résultats relatifs aux USP en France seront synthétisés sous forme de schéma, puis ceux relatifs aux USP en Pologne, par analogie. Enfin, une comparaison sera effectuée.

4.1. Communication dans les USP en France

Le schéma 79 ci-dessous résume tous les éléments relatifs au contexte français :

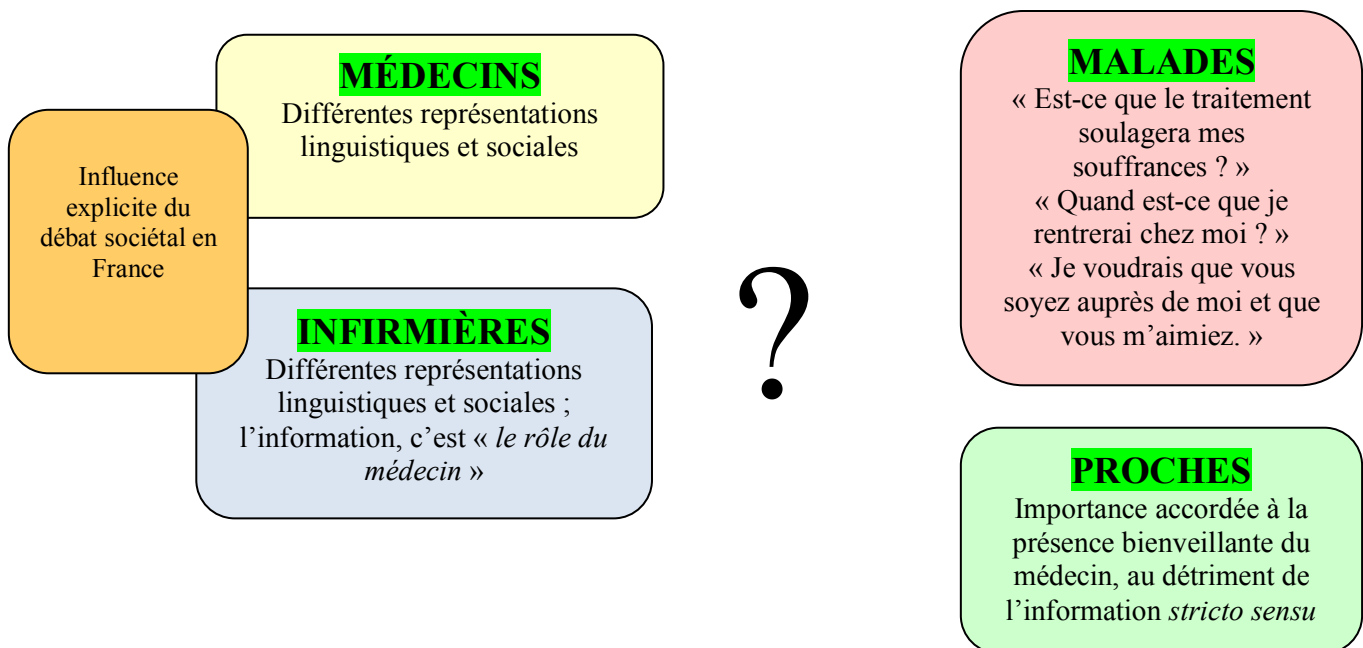


Figure 79 : Communication dans les USP en France

Le schéma 80 ci-dessous présente, de façon plus détaillée, le lien entre les souhaits des proches quant à l'infirmité et l'information reçue de la part des professionnels de santé :

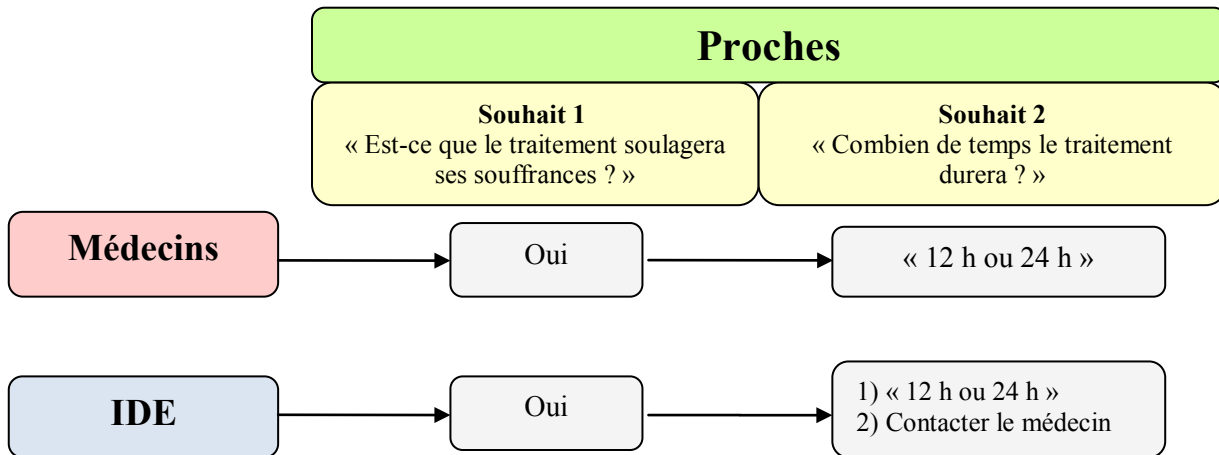


Figure 80 : Proches dans les USP en France : souhaits et information reçue

Le schéma 81 ci-dessous présente, de façon plus détaillée, le lien entre les souhaits des malades et l'information reçue de la part des professionnels de santé et des proches :

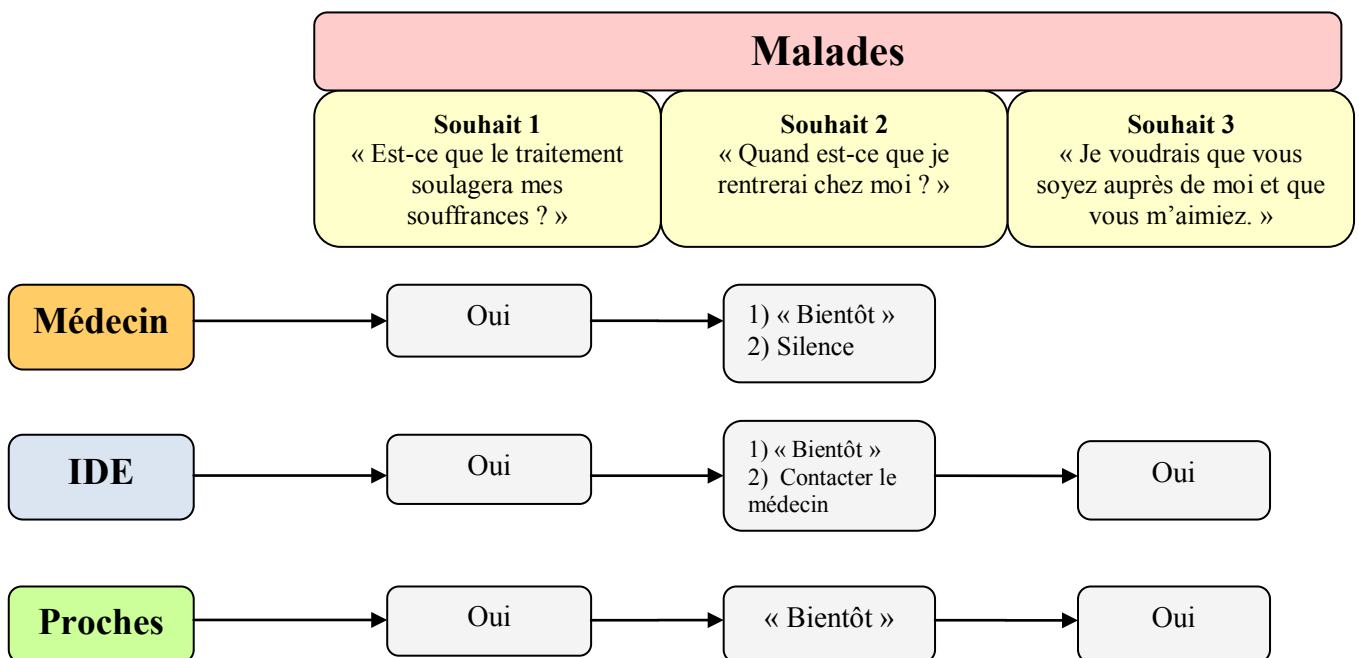


Figure 81 : Malades dans les USP en France: souhaits et information reçue

4.2. Communication dans les USP en Pologne

Le schéma 82 résume les éléments relatifs au contexte polonais :

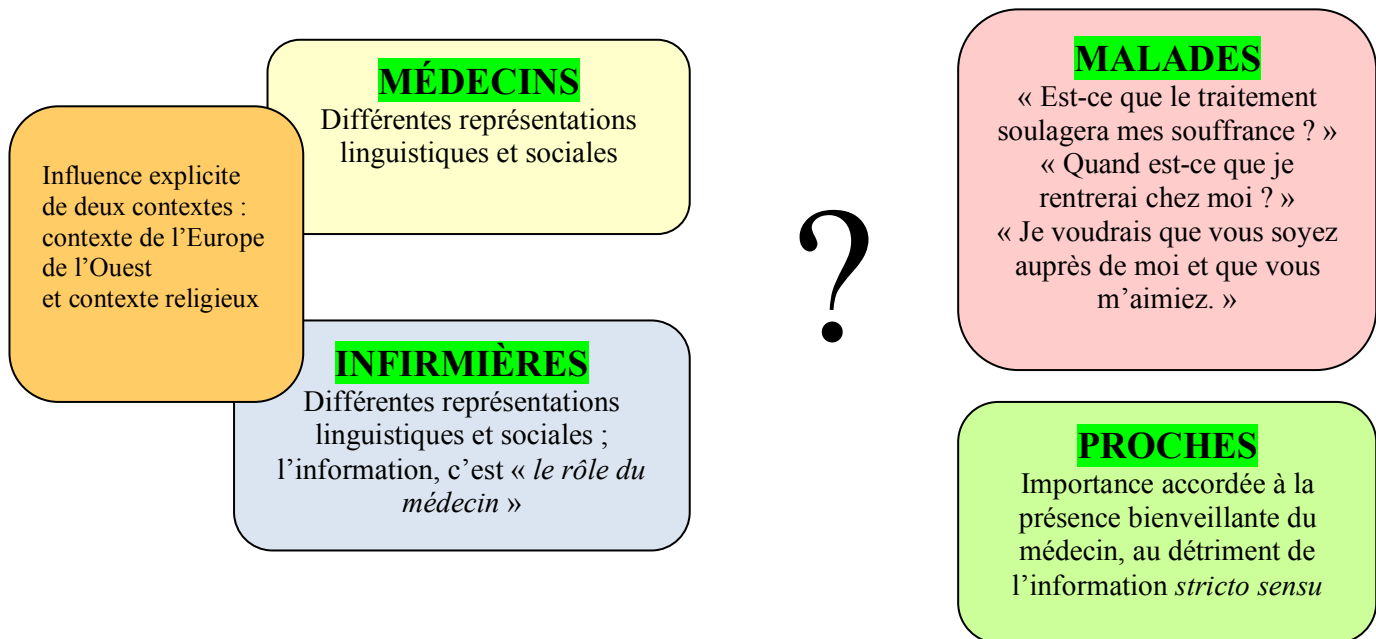


Figure 82 : Communication dans les USP en Pologne

Le schéma 83 ci-dessous présente, de façon plus détaillée, le lien entre les souhaits des proches, quant à l'information, et l'information reçue de la part des professionnels de santé.

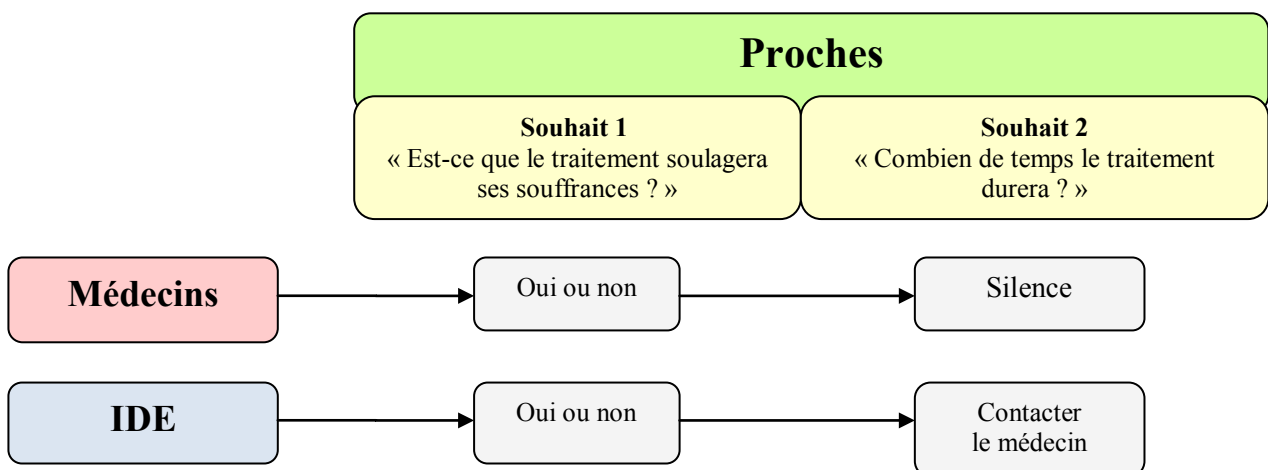


Figure 83 : Proches dans les USP en Pologne : souhaits et information reçue

Le schéma 84 ci-dessous présente, de façon plus détaillée le lien entre les souhaits des malades quant à l'information et l'information reçue de la part des professionnels de santé et des proches :

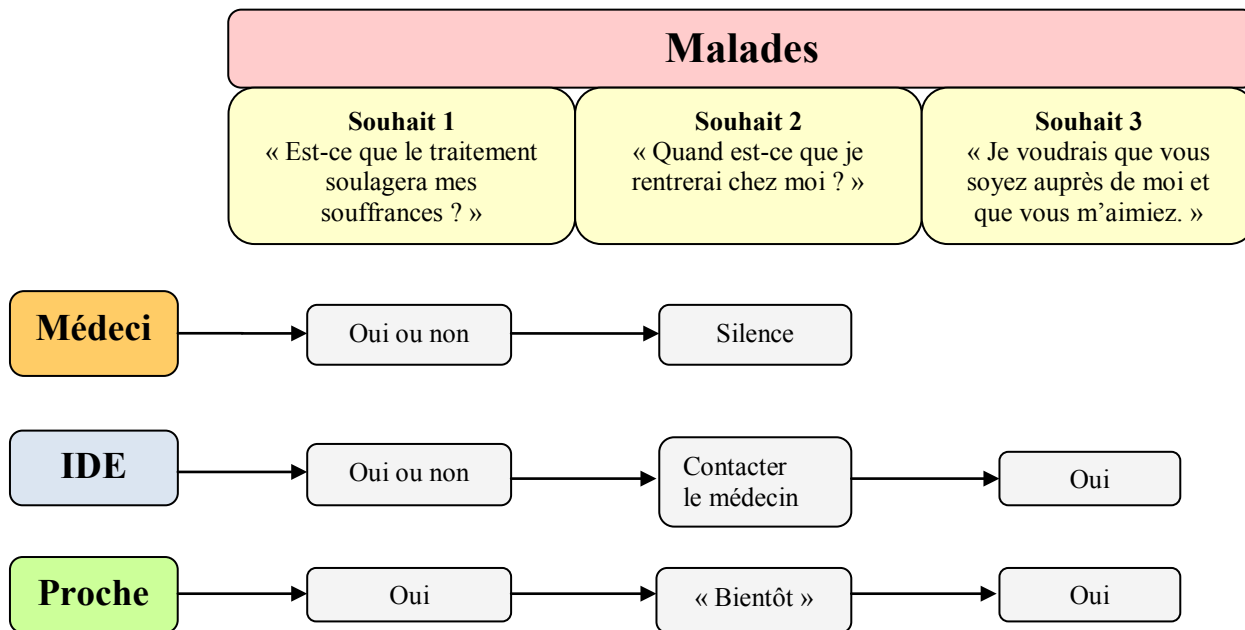


Figure 84 : Malades dans les USP en Pologne : souhaits et information reçue

PARTIE IV : Discussion

Mettre la pensée sur un chemin qui lui permette de parvenir à la relation de la vérité de l'Être à l'essence de l'homme, ouvrir à la pensée un sentier, afin qu'elle pense expressément l'Être lui-même dans sa vérité.

Martin HEIDEGGER¹

Cette partie se structurera autour de deux axes principaux. En premier lieu, la méthodologie employée sera discutée : ses points forts et ses limites seront mis en relief (1.). En second lieu, les résultats les plus significatifs seront discutés dans une approche interdisciplinaire, c'est-à-dire à la lumière des différentes disciplines des sciences humaines et sociales mais aussi des sciences dites « exactes » (2.).

1. Discussion de la méthodologie

Notre méthodologie, issue des sciences humaines et sociales, était novatrice et complexe, et, par là, un peu risquée : en l'absence d'études similaires, elle a été élaborée en fonction des objectifs initiaux de notre travail de recherche, puis elle a été testée sur le terrain (en France et en Pologne) et, par la suite, modifiée. En premier lieu, les cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ont été identifiés *via* les dossiers médicaux, selon les critères d'inclusion préalablement établis. Ensuite, l'éligibilité de ces cas a été vérifiée *via* les entretiens individuels de recherche auprès des médecins et des infirmières. Malgré l'absence explicite de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » dans les dossiers français et polonais, tous les cas que nous avons retenus correspondaient effectivement, à de tels cas², d'après les professionnels de santé interrogés. Cela montre déjà la pertinence des critères d'inclusion et de non-inclusion que nous avons établis. Néanmoins, ils présentent quelques limites. Rappelons que seuls ont été inclus dans l'étude les cas répondant simultanément aux trois critères d'inclusion suivants :

¹ Heidegger M. Introduction de 1949 de Qu'est-ce que la métaphysique? *Questions I*. Paris : Gallimard, 1968, p. 31-32.

² Cette question sera discutée plus largement dans le développement consacré à la « Discussion des résultats ».

- décès au cours des cinq dernières semaines,
- mise en œuvre de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », pour symptôme réfractaire (sédation pour symptôme aigu écartée) ou mise en œuvre du traitement par midazolam en perfusion continue 24 h/24 h, maintenu jusqu'au décès (hormis l'anxiolyse et le traitement de l'insomnie explicitement évoqués dans le dossier),
- malade en état d'exprimer sa volonté.

La mise en œuvre de l'« anxiolyse » clairement nommée comme telle dans les dossiers médicaux a été écartée. Toutefois, vu les propriétés pharmacologiques du midazolam, il aurait été possible que cette anxiolyse se soit transformée en sédation, sans qu'une inscription claire ne figure dans le dossier. Par ailleurs, la limitation ou/et l'arrêt des traitements, l'alimentation et l'hydratation artificielles comprises, ne constituaient ni un critère d'inclusion ni un critère non-inclusion des cas. Cependant, cet élément aurait pu influencer les représentations et les pratiques. Précisions aussi que l'analyse des dossiers n'a pas permis d'identifier l'existence d'une demande du malade, et encore moins la nature de cette demande. Cette limite sera prise en compte lors de la discussion des résultats. Enfin, d'après les réflexions des professionnels de santé interrogés, la traçabilité dans les dossiers était mauvaise : soit il manquait des informations, soit ces informations étaient incomplètes, voire erronées¹. Pourtant, dans notre étude, l'inclusion et la non-inclusion des cas se fondaient sur ces dossiers, uniquement...

¹ Voici quelques *verbatim* :

« C'est mal foutu, ce truc... ce dossier... rien n'y est clair... » (IDE en France)

« Tiens, tu vois, parfois on met n'importe quoi dans les dossiers... pour lui, la dose était beaucoup plus importante, beaucoup plus importante... » (IDE en France)

« Dans les dossiers, c'est pas toujours automatique, on a un nouveau logiciel, c'est un peu la galère pour les médecins... mais pour nous aussi. » (IDE en France)

« Je pense que c'est important de le tracer, comment ça s'est passé... [...] mais si ça se passe mal... Il est sûr qu'on ne va pas mettre ça dans le dossier... car ce n'est même pas racontable... On ne met pas dans le dossier que le patient a passé une journée d'enfer, que rien ne marchait et qu'on était finalement obligé de l'endormir... » (Médecin en France)

« On ne s'amuse pas à compléter les dossiers...les dossiers, bon... toi, tu fais une étude là-dessus, donc pour toi, c'est important... mais pour nous, quelle importance ? On a tellement de trucs à gérer... On écrit rarement ce qui s'est passé exactement, on écrit rarement ce qu'on a fait exactement... C'est pas bien mais c'est comme ça... » (Médecin en France)

« Après, dans le dossier, c'est toujours compliqué... On ne note pas tout ça parce que je me dis toujours... la famille va lire... Il y a un risque qu'elle lise le dossier plus tard et j'ai du mal à marquer les choses... trop... voilà.. En plus, c'est hyper dur de décrire le calvaire du malade... Je préfère l'oublier que le décrire » (Médecin en Pologne)

« Dans les dossiers, on ne met pas tout... On devrait le faire mais on ne le fait pas... Tout ce que vous avez analysé... c'est bien, mais ça ne reflète pas notre quotidien dans le service... même pour les doses du midazolam... on a mis beaucoup plus que la dose marquée dans le dossier... je m'en souviens... c'était 5mg/h ou même 6mg/h... mais on n'a pas noté ça dans le dossier, on n'a pas le temps pour le faire ! » (IDE en Pologne)

Outre les limites liées à l'inclusion, notre méthodologie présente deux limites, moins importantes, imposées par le contexte. Tout d'abord, comme nous l'avons mentionné plus haut, il existe trois types de pratique sociale : les pratiques effectives, les pratiques observées et les pratiques représentées ; l'analyse des pratiques effectives est la moins biaisée et, par là, la mieux ajustée au réel. Or, seule une partie de notre étude est fondée sur l'analyse des pratiques effectives : l'analyse rétrospective des dossiers médicaux et paramédicaux. En effet, il fut impossible de participer directement aux entretiens médecins-malades-proches en temps réel, pour une raison éthique évidente : éviter de perturber la relation de soin. Même si nous avions participé à ces entretiens, nous aurions eu affaire à des pratiques observées et non à des pratiques effectives : notre présence aurait de fait induit des biais. Ensuite, les entretiens ont été menés dans « la langue du pays » : les entretiens ont été menés en français et en polonais, en France et en Pologne, respectivement. Nous avons intégralement retranscrit, puis traduit en français les entretiens polonais. Malgré nos connaissances linguistiques et extralinguistiques, le risque de décalage, *a minima*, entre le texte de départ et le texte d'arrivée (traduit) est réel : c'est une caractéristique universelle de la traduction¹.

Il reste à préciser que cette recherche étant qualitative, les résultats ne peuvent être ni généralisés ni considérés comme exhaustifs. Ils permettent simplement de mettre en évidence les éléments de pensée et de pratique mobilisés, pour la population étudiée.

C'est avec ces différentes limites qu'il faut comprendre et discuter les résultats de notre recherche.

¹Vermmer H. La théorie du skopos et ses possibles développements. In : Lavault-Olléon E. *Traduction spécialisée : pratiques, théories, formations*. Berne : Peter Lang, 2007.

2. Discussion des résultats

Afin d'en faciliter la lecture, la discussion des résultats sera structurée autour de trois axes :

- Professionnels de santé en France et en Pologne (2.1.) ;
- Malades et proches en France et en Pologne (2.2.) ;
- Professionnels de santé, malades et proches en France et en Pologne (2.3.).

En outre, des perspectives théoriques seront proposées (2.4.).

2.1. Du côté des professionnels de santé en France et en Pologne

Dans le cadre de cette partie, trois problèmes principaux seront discutés. D'abord, nous nous intéresserons à la pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » elle-même (2.1.1). Ensuite, nous nous interrogerons sur les représentations linguistiques et leur influence sur la délivrance de l'information (2.1.2). Enfin, nous nous arrêterons sur les principales représentations sociales et leur impact sur la délivrance de l'information (2.1.3).

2.1.1. Pratique de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Avant de nous interroger sur le rapport entre les représentations et la délivrance de l'information, il convient de vérifier si la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été réellement pratiquée, en France et en Pologne. Rappelons que la définition afférant à cette pratique médicale est la suivante :

Recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux et à l'aide d'une titration individuelle, d'une perte totale de vigilance (abolition totale de réaction aux stimuli et de la possibilité de communiquer avec l'entourage). [...] Cette perte totale de vigilance est prévue [...] pour une durée indéterminée [...], jusqu'à la survenue du décès.¹

Toutefois, d'un point de vue sémantique, l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »² met seulement en relief la rupture avec le principe de réversibilité et ne dit rien de la profondeur de cette sédation. C'est pourquoi, deux aspects requièrent d'être discutés : la rupture avec le principe de réversibilité (2.1.1.1.), certes, mais aussi la profondeur de la sédation (2.1.1.2.).

¹ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

² Traduction littérale en polonais : « *sedacja ciągła utrzymywana do śmierci* ».

2.1.1.1. Sédation irréversible intentionnelle ? Oui, mais pas notée à l'écrit.

La première partie de notre étude, c'est-à-dire l'analyse des dossiers médicaux n'a pas permis de constater la rupture intentionnelle avec le principe de réversibilité, et ce, pour deux raisons. Premièrement, l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ne figurait pas dans les dossiers français et polonais. Deuxièmement, l'analyse de la prescription de midazolam en perfusion 24 h/24 h et de sa réalisation, n'a pas permis de montrer l'intention du médecin prescripteur : à quel moment a-t-il pris la décision de maintenir cette sédation « jusqu'à la fin » ? En revanche, l'analyse des entretiens individuels de recherche a fait émerger cette intentionnalité : dès le début, les médecins prescripteurs en France et en Pologne visaient une sédation irréversible.

La rupture intentionnelle avec le principe de réversibilité concorde avec les données de la littérature, notamment avec les recommandations de l'*European Association for Palliative Care*¹. Ces recommandations indiquent clairement qu'en cas d'un/de symptôme(s) réfractaire(s) chez un malade en phase terminale de la maladie, dont le décès est attendu dans un bref délai et qui a exprimé sa volonté d'être sédaté, la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'à la survenue du décès est autorisée. L'étude réalisée par Mercadante *et al*² a montré que ce type de sédation était assez fréquent : chez 28 malades inclus dans l'étude (sur 42), la sédation était d'emblée profonde, continue et maintenue jusqu'au décès (nommée « *definitive sedation* »). Pourquoi les médecins en France et en Pologne appréhendent-ils tant d'écrire cette rupture avec le principe de réversibilité dans les dossiers ?

Notons au passage que les recommandations de l'*European Association for Palliative Care*³ évoquent la profondeur de cette sédation : il s'agit d'emblée d'une sédation profonde. Reste à nous interroger sur la profondeur de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », justement, dans le cadre dans notre étude.

¹ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

² Mercadante S, Intravaia G, Villari P, et al. *Op. cit.*

³ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

2.1.1.2. Sédation profonde intentionnelle ? Oui, mais sans titration.

L'analyse des dossiers médicaux et paramédicaux mais aussi des entretiens individuels de recherche réalisés auprès des professionnels de santé a montré que sur le plan clinique, dans tous les cas, en France comme en Pologne, il s'agissait, d'une sédation profonde, c'est-à-dire une sédation qui abolit la vigilance. Lors des entretiens individuels de recherche, les médecins ont clairement souligné que cette abolition totale de vigilance était intentionnelle de leur part : visée *a priori*.

Ladite démarche concorde avec les données de littérature, notamment avec les recommandations de l'*European Association for Palliative Care*¹ qui préconise la sédation profonde en cas de symptômes réfractaires et d'échec de tous les traitements disponibles. Précisons que ces recommandations européennes mais aussi d'autres recommandations^{2,3,4,5} insistent sur l'importance d'une titration individuelle. Celle-ci consiste en « une injection de 1mg toutes les deux à trois minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin »⁶. En effet, vu la grande variabilité interindividuelle concernant la dose de midazolam, il est impossible d'affirmer d'emblée un seuil précis, pour la sédation profonde : ceci dépend, entre autres, de l'intensité, de la nature et de l'effet neuronal du *stimulus*, et de la quantité de GABA⁷. Une fois la sédation induite, la dose doit être régulièrement adaptée, et ce, de façon individualisée : la tachyphylaxie, c'est-à-dire la nécessité d'augmenter la dose pour conserver le même effet, est souvent observée.

Toutefois, la majorité des médecins en France et tous les médecins en Pologne, bien qu'ils aient visé, dès le début, l'abolition totale de vigilance, n'avaient pas prescrit la titration du midazolam pour induire la sédation ; cette absence de prescription de la titration était intentionnelle de leur part. Remarquons que, dans tous les dossiers, l'absence de titration correspondait aussi à l'absence du mot « sédation », dans les contextes français et polonais. Il est important de souligner, ici, que si la notion de titration était absente, le degré de

¹ Cherny N, Radbruch L. *Op. cit.*

² Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

³ Raccomandazioni della Società Italiana Di Cure Paliative sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. Ottobre 2007. *Op. cit.*

⁴ Royal Dutch Medical Association (KNMG). Guideline for palliative sedation. *Op. cit.*

⁵ Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. *Op. cit.*

⁶ *Ibid.*

⁷ Cf. les paragraphes 1.1.1.3. et 1.1.1.3.1. de la présente thèse.

profondeur et, plus précisément la perte de vigilance était explicitement évoquée dans les dossiers médicaux (mais aussi paramédicaux).

S'agissait-il, dans tous ces cas, d'une sédation effectuée hors des recommandations européennes ? En d'autres termes, s'agissait-il d'une « sédation » qui ne portait que le nom de sédation ? Pourquoi les médecins en France et en Pologne appréhendaient-ils de prescrire et de réaliser la titration ?

2.1.2. Représentations linguistiques et délivrance de l'information

Il faut nommer ce que l'on fait et ne pas faire ce qu'on est incapable de dire ou d'écrire.

Jean LÉONETTI¹

Comme nous l'avons montré plus haut, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avait été réellement pratiquée. Par ailleurs, les professionnels de santé ont tous souligné que les cas sélectionnés par nos soins étaient effectivement des cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Il reste à nous interroger sur trois points : l'acceptabilité de cette expression (2.1.2.1.), les sources de réticence (2.1.2.2.) et, enfin, leurs impacts sur la délivrance de l'information (2.1.2.3.).

2.1.2.1. Acceptabilité de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Notre étude a montré qu'en France comme en Pologne, les professionnels de santé avaient rejeté l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Elle n'était pas employée à l'écrit, dans les dossiers médicaux et paramédicaux. Elle n'était pas non plus employée à l'oral, pendant les entretiens individuels de recherche. Cela suggère l'existence d'une forme de tabou autour de cette pratique². Ajoutons que les professionnels de santé des deux pays ont clairement dit que cette expression était trop explicite.

¹ Léonetti J. *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*. Paris : Éditions Michalon, 2008, p. 37.

² Castel P. *Op. cit.*

Dans la littérature anglophone, les expressions « *continuous sedation until death* », « *continuous deep sedation until death* », « *continuous deep palliative sedation at the end of life* » ont été utilisées, pour la première fois, en 2010¹⁻⁴.

Dans la littérature française, l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » est nouvelle, néologique : encore absente des Recommandations françaises de 2004⁵, utilisée⁶ quelques fois⁷ dans les Recommandations de 2010⁸, sans être conceptualisée⁹, elle est apparue dans le contexte du débat actuel en France^{10,11}, sans que sa conceptualisation soit claire et précise¹². Les Recommandations françaises de 2004¹³ et celles de 2010¹⁴ traitent de ce type de sédation mais de façon implicite seulement, en la nommant soit « coma provoqué non transitoire » (« sédation prolongée »)¹⁵ soit « sédation appliquée de façon continue »¹⁶. La nouvelle loi, Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, évoque « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, maintenue jusqu'au décès »¹⁷. Dans la littérature polonaise, l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »¹⁸ fait défaut : à notre

¹ Rady MY, Verheijde JL. *Op. cit.*

² Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. *Op. cit.*

³ Juth N, Lindbland A, Lynoe N, et al. *Op. cit.*

⁴ Papavasiliou E, Brearley S, Seymour J, et al. *Op. cit.*

⁵ Blanchet V (dir.). *Op. cit.*

⁶ Expressions exactes : « sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès », « sédation profonde maintenue jusqu'au décès », « sédation profonde prolongée jusqu'au décès ».

⁷ La fréquence d'emploi n'est pas significative.

⁸ Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. *Op. cit.*

⁹ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

¹⁰ Comité consultatif national d'éthique. Avis n°121. *Op. cit.*

¹¹ Texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Op. cit.*

¹² Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

¹³ Blanchet V (dir.), 2004. *Op. cit.*

¹⁴ Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. *Op. cit.*

¹⁵ Blanchet V (dir.), 2004. *Op. cit.*

¹⁶ Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. *Op. cit.*

¹⁷ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Op. cit.*

¹⁸ « *Sedacja ciągła utrzymywana do śmierci* ».

connaissance, seule notre publication datée de 2015, dans la revue polonaise *Medycyna Paliatywna*, comporte cette expression¹.

Il reste à nous interroger maintenant sur les sources de réticence des professionnels de santé en France et en Pologne, face à cette expression (2.1.2.2.).

2.1.2.2. Sources de réticence à l'égard de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Il est vrai peut-être que les mots nous cachent davantage les choses invisibles qu'ils ne nous révèlent les visibles.

Albert CAMUS²

Les sources de réticence des professionnels de santé en France et en Pologne face à l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » peuvent être regroupées en deux catégories : réticences explicites (2.1.2.2.1.) et réticences implicites (2.1.2.2.2.).

2.1.2.2.1. Réticences explicites

Les réticences directement évoquées par les professionnels de santé en France et en Pologne, lors des entretiens individuels de recherche, résultaient des confusions entre la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et l'euthanasie. Analysons-les brièvement.

2.1.2.2.1.1. Confusions entre sédation et euthanasie

Les professionnels de santé en France ont clairement évoqué le débat actuel en France comme cause de réticence. Les professionnels de santé en Pologne, eux, ont parlé du débat dans l'Ouest de l'Europe.

En France, ce débat a démarré en 2012. Pendant la campagne pour l'élection présidentielle, François Hollande, candidat élu, avait proposé que :

[...] toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée,

¹ Tomczyk M, Sopata M, Viillard ML, et al. *Op. cit.*

² Camus A. Préface aux *Poésies posthumes* de R. Leynaud. Paris : Gallimard, 1947.

puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité¹.

Ces propos ont amené des débats sur le plan juridique mais aussi sociétal et, surtout, le débat a été médiatisé. Le 17 juillet 2012, le Président de la République, François Hollande, a confié à une commission présidée par le Pr Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique, d'évaluer la loi Léonetti. Des débats publics ont été organisés dans plusieurs villes de France, pour que les citoyens puissent s'exprimer. Le rapport de cette mission, *Penser solidairement la fin de vie*, a été publié le 18 décembre 2012² ; la question de la sédation y a été abordée. La définition de la « sédation pour détresse en phase terminale », proposée par la SFAP en 2004, y a été présentée. Toutefois, d'autres expressions ont également été utilisées, sans être précisément définies, prêtant ainsi à confusion^{3,4}. À la suite de la remise de ce rapport, le Président de la République a saisi le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). L'avis n°121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* a été publié⁵. Dans l'avant-propos, Jean-Claude Ameisen, président du CCNE, a expliqué que ce document :

[...] présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années, au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard.

Six recommandations ont fait l'objet d'un accord unanime de la part des membres du CCNE, entre autres : « le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompues à sa demande. »⁶ Les auteurs ont élaboré et présenté une définition de la sédation dont certains aspects restent ambigus. Par ailleurs, vingt deux

¹ In : Texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Op. cit.*

² Sicard D. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République Française. Op. cit.*

³ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

⁴ Il s'agit des expressions telles que « sédation courte », « sédation intermittente », « sédation prolongée », « sédation profonde », « sédation légère », « sédation profonde jusqu'à la mort », « sédation létale », « sédation en fin de vie », « sédation en phase terminale pour détresse », « sédation pour souffrance supposée de la personne », « sédation pour soulager la douleur », « sédation terminale », « sédation terminale sans consentement », « sédation terminale accompagnant l'arrêt des soins de supports vitaux », « sédation terminale intentionnelle ».

⁵ Comité consultatif national d'éthique. Avis n°121. *Op. cit.*

⁶ *Ibid.*

expressions contenant le terme « sédation » ont été utilisées sans être conceptualisées, dans ce texte^{1,2}.

L'analyse linguistique des différents textes officiels français traitant de la sédation a effectivement montré que ces deux textes comportent le plus d'expressions dont le sens prête à confusion. Par ailleurs, dans ces deux textes, un glissement sémantique a été observé : par moments, certaines expressions sont utilisées pour exprimer le sens de l'euthanasie et non celui de la « sédation »³. L'absence d'une définition claire et exacte de l'euthanasie renforce les ambiguïtés repérées dans ces deux textes. À cela s'ajoutent toutes les confusions possibles engendrées par les médias, autour des liens présumés entre la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et l'euthanasie.

Comme source de réticence à l'égard de cette expression, les professionnels de santé en Pologne ont évoqué le débat mené dans l'Ouest de l'Europe. La plupart d'entre eux ont précisé qu'il s'agissait essentiellement de la Belgique et des Pays-Bas, deux pays européens où l'euthanasie est légalisée.

Eu égard aux considérations ci-dessus, il existe une permanente et inévitable (?) confusion entre la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et l'« euthanasie », alors que ni l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ni le terme « euthanasie » ne bénéficient d'une définition claire et universelle. À partir du moment où les termes employés sont imprécisément délimités sur le plan sémantique, surtout dans le cadre de réflexions sur la vie, à la lisière de la mort, tout débat nous paraît risqué, voire dénué de fondement : ce flou terminologique et conceptuel permet ainsi à chacun de renforcer ses positionnements idéologiques. Comme le remarquent Gamblin et al⁴, dans les débats sur la sédation en

¹ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

² Il s'agit des expressions telles que « sédation intermittente », « sédation transitoire », « sédation temporaire », « sédation continue », « sédation jusqu'au décès », « sédation continue jusqu'au décès », « sédation continue pendant plusieurs semaines ou mois », « sédation légère », « sédation profonde », « sédation légère destinée à rendre supportable les inconforts et à permettre un certain degré de communication ou de contact avec les proches », « sédation profonde et continue », « sédation profonde et prolongé jusqu'au décès », « médicament sédatif [...] employé [...] à dose crescendo jusqu'au décès », « sédation [...] prolongée, légère (vigile) et titrée pour tout à la fois maintenir la possibilité pour la personne d'exprimer son avis et rendre plus tolérable sa perception de sa vie est possible », « produit sédatif utilisé pour mettre un terme à la vie », « médicament sédatif pour accélérer la survenue de la mort », « traitement sédatif utilisé à des fins de soulagement », « sédation en phase terminale », « sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes », « sédatif puissant susceptible d'accélérer la survenue de la mort », « produit sédatif », « sédation appropriée ».

³ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

⁴ Gamblin V, Da Silva A, Villet S, et al. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? *Éthique et santé* 2014; 11: 168-175.

médecine palliative¹ et ses éventuels rapports avec l'euthanasie, trois axes de discussions peuvent être distingués :

- la sédation en tant qu'euthanasie déguisée,
- la sédation en tant que solution alternative à l'euthanasie et acceptable,
- la sédation en tant que pratique clairement distincte et opposée à l'euthanasie.

Parmi les éléments « permettant » de distinguer la sédation de l'euthanasie, sur le plan éthique, l'intentionnalité du prescripteur et le respect des principes de proportionnalité et de réversibilité sont le plus souvent cités². Or, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » rompt d'emblée avec ces deux principes ; elle est donc controversée, comme trop « proche » de l'euthanasie. Dans ce contexte, l'intentionnalité du médecin prescripteur est-elle un bon critère de distinction ?

2.1.2.2.1.1. Intentionnalité du médecin prescripteur : bon critère de distinction ?

Comme nous l'avons évoqué plus haut, l'un des éléments le plus communément retenu pour assurer la validité éthique d'une sédation – tant dans la littérature spécialisée qu'à travers les débats – est l'intentionnalité du médecin prescripteur. Là encore, des ambiguïtés conceptuelles persistent : le terme d'intentionnalité ou celui d'intention sont utilisés sans être clairement explicités. Or, les enjeux sont d'importance.

La notion d'intentionnalité est propre à la philosophie et, historiquement, elle s'est aussi largement transférée à la psychologie, *via* la notion de comportement humain. Toutefois, comme le remarque Aucouturier³, la variété d'usage de cette notion en philosophie suggère que la valeur du concept présente des variations, suivant que l'on se situe dans le domaine de la pensée (« intentionnalité de l'esprit ») ou dans celui de l'action (« intention d'agir »). En effet, l'intentionnalité en tant que spécificité de la pensée est intimement liée à une conscience particulière ; elle est subjective et, par là, difficilement saisissable par les outils des sciences objectives. Son caractère non objectivable la rend donc immesurable par un observateur extérieur. Il se peut même que notre propre intentionnalité ne soit même pas complètement

¹ Expression utilisée par les auteurs.

² Fondras JC, Rameix S. *Op. cit.*

³ Aucouturier V. *Qu'est-ce que l'intentionnalité ?* Paris : Vrin, 2012.

accessible à nous-même¹. Par ailleurs, les intentions peuvent être multiples et ambiguës : chacun peut avoir plus d'une intention exacte². *Via* une notion tellement subjective, est-il vraiment possible de retrouver l'objectivité des pratiques ? D'après Aucouturier³ :

[...] il faut véritablement sortir du dualisme entre l'esprit et le monde, cesser de penser l'intentionnalité comme une relation entre deux instances et donner à l'extériorité et à la pratique le rôle principal, sans nier l'importance des consciences⁴.

En effet, l'intentionnalité de l'esprit analysée séparément, c'est-à-dire indépendamment de tout contexte, sans aucune prise sur un réel particulier, est inopérante : un écart entre l'action visée et l'action réalisée est tout à fait possible. La première revêt un caractère général, tandis que le contexte détermine fortement la seconde. Notons au passage que l'action visée n'est accessible que par le langage : elle est verbalisée. Le langage lui-même risque de la biaiser car, s'il permet de *décrire* les choses, en les représentant, il permet aussi de *faire* des choses⁵. C'est pourquoi, l'intentionnalité ne peut se réduire à une simple déclaration de l'action visée. Pour juger de celle du médecin prescripteur, il s'avère nécessaire de prendre en compte, non seulement la déclaration verbale et/ou écrite de l'action visée mais aussi (ou surtout) l'action réalisée. En effet :

[...] ce que font les gens fonctionne potentiellement comme un révélateur de leurs intentions [...]. C'est [...] généralement à leurs actions que nous identifions les intentions des gens (et non pas, par exemple, en cherchant à identifier dans leurs esprits un certain état mental ou en observant un état fonctionnel de leur cerveau)⁶.

Leheup⁷ remarque qu'en cas de sédation, deux éléments permettent rétrospectivement d'approcher l'action réalisée et, par là, l'action visée : « la demande qui a entraîné la sédation et la façon dont elle était menée ». Concernant le premier élément, il s'agit de vérifier si la sédation a été proposée en réponse à un symptôme réfractaire aux traitements habituels, ou en réponse à une demande de mort sans existence de symptôme réfractaire. Concernant le second élément, il s'agit de vérifier notamment la dose du médicament et la façon dont ce

¹ Quill TE. *Op. cit.*

² *Ibid.*

³ Aucouturier V. *Op. cit.*

⁴ *Ibid.*, p. 46.

⁵ Austin JL. *Quand dire, c'est faire*. Paris : Éditions du Seuil, 1991.

⁶ Aucouturier V. *Op. cit.*, p. 59.

⁷ Leheup BF. *Op. cit.*

médicament a été titré. Par ailleurs, il est également nécessaire de vérifier si les soins de support ont été poursuivis¹.

Toutefois, toute tentative de vérification de l'intention du médecin prescripteur, de même que tout débat focalisé sur ce problème est, pour nous, dénuée de sens. En effet, la vulnérabilité infinie et réelle de ce moment ultime peut, certes, faire basculer la pensée dans l'émotionnel total et ressentir « un lien de causalité ». Or, les intentions du médecin prescripteur, quelles que soient les conditions, doivent être claires et sans ambiguïté, en accord avec un objectif premier de la médecine hippocratique : le médecin doit soulager la souffrance et non tuer. Comme l'explique Sicard², « l'euthanasie active, c'est-à-dire pour appeler les choses par leur nom, *tuer*³ un malade, quelles que soient les circonstances, est en contradiction absolue avec le métier de médecin et avec la condition d'être humain engagé dans une société [...] Autrement dit, l'interdit est de l'ordre de l'*absolu*⁴ ». Rappelons que les deux réalités conjointes, à savoir la révolte contre la souffrance intolérable et l'acceptation de la mort comme phase ultime du processus biologique, sont à l'origine de l'invention des thérapeutiques rendant les derniers instants de l'existence plus doux. Mais, à force de focaliser le débat sur une transgression de l'interdit de tuer, on s'est retrouvé devant un paradoxe majeur : la nécessité de vérifier et de discuter l'intentionnalité des professionnels de santé, alors que celle-ci devrait être claire et indiscutable. Les derniers instants de vie sont une période où l'incertitude est dominante pour les professionnels de santé, pour les malades et leurs proches. Est-il juste de la renforcer par des questions mal posées ? « Que sera la médecine si un jour un malade arrivant à l'hôpital peut se demander de quelle nature est la perfusion qu'on lui pose ? »⁵

¹ *Ibid.*

² Sicard D, Haddad G. *Hippocrate et le scanner. Réflexions sur la médecine contemporaine*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p. 112-113.

³ Mis en italique par l'auteur.

⁴ *Idem.*

⁵ *Ibid.*, p. 113.

2.1.2.2.2. Réticences implicites

Outre les réticences explicitement évoquées par les professionnels de santé, il existe aussi des réticences implicites, telles que la mort biologique (2.1.2.2.2.1), la « mort relationnelle » (2.1.2.2.2.2.) et la fenêtre temporelle entre ces deux « morts », autrement dit la durée de la sédation (2.1.2.2.2.3.). Il reste à discuter ces trois aspects.

2.1.2.2.2.1. Mort biologique

Car de la mort, nul n'a de savoir, pas même si ce n'est pas précisément pour l'homme le plus grand des biens ; mais on la craint, comme si l'on savait parfaitement qu'il n'y a pas de plus grand mal ! Et en cela, comment n'y pas voir cette ignorance justement qui est répréhensible, celle qui consiste à s'imaginer savoir ce que on ne sait pas ?

SOCRATE¹

L'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » met en exergue le point final de cette sédation : la mort du malade. À notre sens, cet élément est susceptible d'être à l'origine des réticences des professionnels de santé : évoquer ouvertement cette expression, c'est évoquer la mort. Et pour qu'on puisse parler de mort, il faut d'abord l'accepter, connaître et comprendre. Est-ce possible ?

Autrefois familière, apprivoisée, dépourvue de tout caractère dramatique, admise comme un « phénomène naturel nécessaire »² et, par là, en quelque sorte, acceptée, la mort est désormais institutionnalisée, soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins. Elle devient « scandale »³. Elle est « honteuse et objet d'interdit »⁴ ; c'est un interdit médical mais aussi social : « Tant que quelque chose peut encore être fait, la mort est ce qu'elle doit être : une maladie. Sinon, elle devient ce rien absent du faire et négativement présent au discours : un interdit »⁵. Dès lors, elle devient « innommable »⁶.

¹ Platon. *Apologie de Socrate. Œuvres complètes*. Paris : Gallimard, 1989, t. 1, 29 a-b, p. 164.

² Ariès P. *L'homme devant la mort*. Paris : Éditions du Seuil, 1977, p. 580.

³ *Ibid.*, p. 586.

⁴ *Ibid.*

⁵ Boutin M. La mort et sa prolifération dans le discours. In : Couturier G, Charron A, Durand G (dir.). *Essais sur la mort*. Montréal : Fides, 1985, p. 31.

⁶ Ariès P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Éditions du Seuil, 1975, p. 74.

En ce début du troisième millénaire, la médecine moderne, grâce à ses progrès éclatants et incontestables, peut en effet repousser l'échéance de la mort au delà des frontières autrefois infranchissables. Repousser mais pas éradiquer car elle n'a pas toujours réussi à « guérir la mort »¹ : l'homme est toujours mortel. La victoire biologique ou le triomphe scientifique sur la mort est impossible, voire absurde : la mort reste « maître absolu »², face à la vie. Prescrite par le programme génétique lui-même, elle fait partie intégrante de l'organisme vivant. Comme l'explique Jacob³ :

[...] les limites de la vie ne peuvent être laissées au hasard. Elles sont prescrites par le programme qui, dès la fécondation de l'ovule, fixe le destin génétique de l'individu [...]. La mort fait partie intégrante du système sélectionné dans le monde animal et dans son évolution.

Inutile donc de mener un combat contre elle. Jankélévitch⁴ remarque, en effet, que :

[...] la mort n'est pas sur le même plan que les autres ennemis avec lesquels l'humanité se mesure ; aussi insaisissable que le temps et plus invincible encore, la mort n'est jamais pour l'homme un adversaire [...]. Le combat contre la mort est un affrontement sans partenaire, et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore.

Toutefois, face aux progrès éclatants de la technologie en médecine, souvent enfermée dans l'irrationalisme d'une illusion, celle de l'hyper-maîtrise, cette réalité est difficilement acceptable, voire inacceptable, même dans le contexte des soins palliatifs. Ariès⁵ remarque que « quand la mort arrive, elle est considérée comme un accident, un signe d'impuissance ou de maladresse qu'il faut oublier ». Parler de mort, c'est donc parler de l'échec de la médecine et de la science, parfois même de l'échec du médecin. Or, une telle perspective constitue « une erreur d'interprétation »⁶. En effet, il ne s'agit pas d'échec mais simplement d'une confrontation de la réalité à ses propres limites, « d'un simple renvoi à la nature et à l'essence de chacun »⁷.

¹ La citation complète est la suivante : « Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser. » In : Pascal B. *Pensées*. Disponible en ligne : <http://www.penseesdepascal.fr/Divertissement/Divertissement2-moderne.php> (Accès, 06/05/2016).

² Hegel G. *Op. cit.*

³ Jacob F. *La Logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*. Paris : Gallimard, 1970, p. 47.

⁴ Jankélévitch V. *Op. cit.*, p. 171.

⁵ Ariès P (1975). *Op. cit.*, p. 580.

⁶ Viallard ML, Perchard M, Mamzer MF. Soins palliatifs au cœur des limites. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 389-397, p. 389.

⁷ *Ibid.*

Par ailleurs, ces progrès n'ont pas permis de connaître la mort : elle reste toujours « un mystère indéchiffrable »¹, « le mystère le plus absolu »², « le plus inconnu des inconnus »³, « le néant du savoir »⁴, « l'indécouvrable »⁵, « le départ vers l'inconnu, départ sans retour, départ "sans laisser d'adresse" »⁶, « question sans donnée »⁷, « pur point d'interrogation »⁸, etc. Ainsi la mort est-elle inconnaissable. Comme l'explique Lévinas⁹, il y a « quelque chose d'absolument inconnaissable [...], c'est-à-dire étranger à toute lumière, rendant impossible toute assomption de possibilité, mais où nous-mêmes sommes saisis ». En effet, le connaissable dépend de l'expérimentable. Or, la mort ne l'est jamais vraiment. Elle échappe d'abord à l'expérience directe : « tout le monde est le premier à mourir »¹⁰. Épicure¹¹ rappelle que la mort ne peut en effet être directement expérimentée par nous-mêmes car il n'y a pas de milieu possible entre la vie et la mort : « la mort n'est rien par rapport à nous, puisque, quand nous sommes, la mort n'est plus là, et que, quand la mort est là, nous ne sommes plus ». En d'autres termes, tant que la personne vit, sa mort est à venir, et quand la personne meurt, soit elle n'expérimente rien (puisqu'elle n'est plus), soit elle expérimente sa mort, mais sans être à même de communiquer ce qu'est la mort. En effet, il existe une exclusion réciproque de la vie et de la mort, « un non-contact entre vie et mort »¹², « une simultanéité impossible »¹³ ; la présence de l'un signifie l'absence de l'autre, et inversement. À ce propos, St Augustin remarque qu'« on ne peut être en même temps dans la vie et dans la mort »¹⁴. Dès lors, aucun soignant ne possède d'expérience directe de la mort et, par là, de connaissance à son propos. La mort échappe à l'expérience indirecte, également : l'expérience du décès d'un autre être humain, étant à l'origine de la conscience humaine du pouvoir et du

¹ Ameisen JC, Hervieu-Léger D, Hirsch E (dir.). *Qu'est-ce que mourir ?* Paris : Le Pommier/EPPDCSI, 2010, p. 10.

² Dupont BM. Quand la vie s'arrête-t-elle ? In : *Ibid.*, p. 58-76, p. 76.

³ Lévinas E (1982). *Op. cit.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Sartre JP. *L'Être et le Néant. Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris : Gallimard, 1943, p. 630.

⁶ Lévinas E. *Dieu, la mort et le temps*. Paris : Le Livre de Poche, 2010, p. 18.

⁷ *Ibid.*, p. 23.

⁸ *Ibid.*

⁹ Lévinas E. *Le Temps et l'Autre*. Paris : PUF, 1991, p. 58.

¹⁰ Ionesco E. *Le Roi se meurt*. Paris : Gallimard, 1973, p. 60.

¹¹ Épicure. Lettre à Ménécée. *Lettres et Maximes*. Paris : PUF, 1992, p. 216-227, p. 219.

¹² Lévinas E (2010). *Op. cit.*, p. 11.

¹³ Derrida J. *Apories. Mourir – s'attendre aux "limites de la vérité"*. Paris : Galilée, 1996, p. 117.

¹⁴ Augustin (Saint). *La Cité de Dieu. Œuvres de saint Augustin*. Paris : Desclée de Brouwer, 1981, p. 272.

devoir mourir, ne permet pas d'expérimenter la mort non plus. Même si le soignant voit régulièrement les malades mourir, la mort reste, tout de même, un fait extérieur ne lui permettant pas de saisir sa complexité. Lévinas¹ précise :

[...] la relation avec la mort d'autrui n'est pas un *savoir* sur la mort d'autrui ni l'expérience de cette mort [...] Il n'y a pas de savoir de cette relation ex-ceptionnelle² [...]. Le pur savoir (= vécu, coïncidence) ne retient de la mort d'autrui que les apparences extérieures d'un *processus* (d'immobilisation) où finit quelqu'un qui jusqu'alors s'exprimait.

La mort est, ensuite, inconcevable ; elle est insaisissable pour la conscience. En effet :

[...] il y a une véritable impossibilité pour la conscience humaine à saisir son propre néant, à se saisir, elle-même, comme n'étant pas, n'étant rien et ne pensant rien. La conscience est en effet la rencontre d'un sujet et d'un objet. Elle n'est possible que par cette rencontre. S'il n'y a pas d'objet ou si le sujet manque, elle n'est pas. Or, penser la mort c'est avoir à saisir le néant comme objet, par un sujet qui n'est plus là. C'est littéralement impossible. Il est dans l'être même de tout être de conscience de se penser soi-même comme existant³.

Jankélévitch⁴ qualifie même la pensée de la mort de « pensée crépusculaire », voire de « pseudo-pensée » : c'est « un handicap au départ, comme une tare qui grève lourdement la puissance et la portée de la raison »⁵. Dès lors, la mort et le savoir sont dissociés.

Soulignons qu'une absence de savoir sur la mort n'implique pas, selon Lévinas⁶, une absence de relation avec la mort : « l'inconnu de la mort signifie que la relation même avec la mort ne peut se faire dans la lumière ; que le sujet est en relation avec le mystère. »

Il est donc fort probable que l'inconnaissable et l'inconcevable de la mort renforcent les réticences des professionnels de santé face à l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : la mort constituant un obstacle à la pensée, elle constitue aussi un obstacle au langage. À cet égard, Moody⁷ remarque :

¹ Lévinas E (2010). *Op. cit.*, p. 25.

² Écriture exacte.

³ Pain B. La mort, un point de vue philosophique. In : *La lettre de l'Espace éthique Poitou-Charentes. Hors-série, février 2014. 2^e Journée éthique de l'Espace de Réflexion Poitou-Charentes : « Mourir aujourd'hui »*. 1 octobre 2013, p. 21-34, p. 24.

⁴ Jankélévitch V. *Op. cit.*, p. 39.

⁵ *Ibid.*, p. 41.

⁶ Lévinas E (1991). *Op. cit.*, p. 56

⁷ Moody R. *La vie après la vie. Enquête à propos d'un phénomène : la survie de la conscience après la mort du corps*. Paris : Laffont, 1978, p. 42.

[...] les mots du langage humain ont trait pour la plupart à des choses dont nous possédons l'expérience consciente de la majorité d'entre nous, parce que d'une façon générale nous ne sommes jamais passés par là [...]. Il nous faut esquiver [...] les pièges linguistiques si profondément enracinés du fait de notre inexpérience.

Il est donc impossible pour le soignant d'expliquer la mort. Comme le remarque Jankélévitch si l'on ne peut s'empêcher de penser à la mort, on peut toujours s'empêcher d'en parler. En effet, parler de mort est, selon lui, « une gageure, ou mieux une acrobatie et un véritable tour de force que d'"exprimer" le sens brumeux du mortel je ne sais quoi »¹. Il conclut que la mort est « ineffable »². Ineffable, elle est ainsi inexprimable « parce qu'on manque de mots pour exprimer ou définir un mystère aussi riche. »³ Même si l'on parvient à trouver des mots, « ces paroles torrentielles »⁴, ils « demeurent au fond de la gorge »⁵. La mort est aussi « indicible » parce qu'« il n'y a, dès l'abord, absolument rien à en dire. »⁶

2.1.2.2.2. « Mort relationnelle »

L'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » met en relief non seulement la mort biologique, mais aussi la « mort relationnelle » : la mise en œuvre de cette sédation équivaut à la rupture définitive de la communication verbale et de tout contact avec le monde extérieur.

Comme le remarque Malherbe⁷, l'humain est « un être de parole »⁸, « un être de communication »⁹. La parole constitue à la fois le but, le lieu et le moyen de la réciprocité : toute relation naît de la communication. C'est grâce à l'échange de la parole qu'on finit par devenir des « êtres de réciprocité »¹⁰ et des « êtres dynamiques »¹¹ ; c'est elle qui structure même l'essence de l'être humain. Pour la personne malade mais aussi pour ses proches, la parole joue un rôle structurant, voire salvateur : loin d'être un simple outil extérieur, elle

¹ Jankélévitch V. *Op. cit.*, p. 60.

² *Ibid.*, p. 83.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*, p. 84.

⁶ *Ibid.*, p. 83.

⁷ Malherbe JF. *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Québec : Éditions Fides, 2007.

⁸ *Ibid.*, p. 27.

⁹ *Ibid.*, p. 32.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.*

permet de se comprendre soi-même et de comprendre autrui. Ces paroles « donnent consistance, dissimulent ce qui doit encore rester à l'abri, et cautérisent certaines blessures invisibles faites et refaites au long de la vie »¹. Par ailleurs, elles assurent la vie en commun ; elles sont « une source d'une nouvelle "sagesse" fondatrice des sociétés humaines »². Dire au malade qu'il communique pour la dernière fois, dire aux proches qu'ils communiquent avec le malade pour la dernière fois, c'est tuer la relation basée sur la parole, en quelque sorte.

2.1.2.2.3. Entre « mort relationnelle » et mort biologique : durée de la sédation

L'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » met en relief la durée de la sédation, sans l'indiquer de façon exacte : la sédation durera dès son instauration, c'est-à-dire dès l'abolition totale de vigilance, jusqu'à la survenue du décès. Le moment de l'abolition totale de vigilance, qui équivaut à la « mort relationnelle », est précis : cette « mort » est intentionnellement donnée. Il en va autrement pour la mort biologique : cette mort est non intentionnelle. Le moment exact de sa survenue reste donc imprévisible. Scientifiquement parlant, il est impossible de prédire la mort de façon précise et claire car, à l'heure actuelle, il n'existe pas d'indicateurs prédictifs fiables³. La mort biologique, bien qu'indéniable, est donc un fait incertain quant au moment de sa survenue. À ce propos, Jankélévitch⁴ remarque : « [...] inévitable est la quoddité de la mort : en cela le destin dit non et ferme la porte. Incertaine est la date : à son tour c'est la destinée qui dit oui et entr'ouvre la porte fermée » ; sa date est donc « indéfiniment ajournable »⁵. Ainsi, la certitude concernant l'instant de la survenue de la mort est toujours posthume : « le vivant connaît la date [exacte] de la mort, une fois la mort effectivement présente »⁶. Jankélévitch⁷ l'explique ainsi :

[...] le jour et l'heure sont la révélation de l'instant ultime ; et c'est la mort elle-même qui les détermine *in extremis* en advenant ; l'intéressé ne saura le secret de sa mort-propre qu'au dernier moment ; le vivant ne sait l'heure que lorsque la mort est là, c'est-à-dire lorsqu'il cesse de vivre ; car il ne *vit*⁸ jamais le présent de sa mort, et par conséquent, jusqu'à l'instant

¹ Le Guay D. *Le fin mot de la vie*. Paris : Le Cerf, 2014, p. 64.

² *Ibid.*, p. 82.

³ Moss A, Lunney J, Culp S, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-840.

⁴ Jankélévitch V. *Op. cit.*, p. 157.

⁵ *Ibid.*, p. 132.

⁶ Lemoine É. L'incertitude fondamentale. La fin de vie pensée avec Vladimir Jankélévitch. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 37-52, p. 52.

⁷ Jankélévitch V. *Op. cit.*, p. 135.

⁸ Souligné par l'auteur.

suprême, il en ignore la date. [...] La détermination de cette certitude n'est donc jamais que posthume. Après coup ou rétrospectivement, la mort aura été un événement déterminé dans toutes ses coordonnées, mais elle est au présent pour les seuls survivants et pour les tiers [...].

Par conséquent, il est impossible de prédire la durée exacte de sédation. Ce « je ne sais pas » n'est-il pas, une fois de plus, de nature à ébranler la conscience des professionnels de santé et à les rendre réticents face à l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ?

2.1.2.3. Impact des représentations linguistiques sur la délivrance de l'information

Les réticences explicitement évoquées par les professionnels de santé mais aussi celles plus implicites face à l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avaient un impact sur la communication avec le malade et ses proches : un écart entre dénomination, représentation et pratique a été observé à propos de l'irréversibilité de cette sédation, dans les deux contextes. Deux phénomènes ont été observés : le mensonge *stricto sensu* et le « mensonge par omission ». Le premier a été relevé plus fréquemment dans le contexte français, alors que le second fut typique du contexte polonais. Analysons-les, en prenant en compte une éventuelle influence des « substrats macrocontextuels » (contextes nationaux).

2.1.2.3.1. Mensonge *stricto sensu*

Notre étude a montré que la plupart des professionnels de santé en France avaient dit aux malades et à leurs proches que la perte de vigilance était réversible, tout en sachant que ce ne serait pas le cas, car ils envisageaient de la maintenir jusqu'à la survenue du décès. Intrinsèquement, au sens kantien du terme¹, cette pratique correspond au mensonge *stricto sensu*. Étudions cet aspect plus précisément.

Littré² définit le mensonge comme un « discours contraire à la vérité, tenu avec dessein de tromper ». Le *Petit Robert*³ le définit de façon quasi identique : « assertion sciemment contraire à la vérité, faite dans l'intention de tromper ». Cependant, ses caractéristiques ne sont pas finement délimitées, et ce même, au sein de la philosophie, sa « discipline source », où il demeure « une de [ses] premières obsessions »⁴. Néanmoins, il est possible de distinguer

¹ Kant E. *Du prétendu droit de mentir par humanité*. Paris : Gallimard, 1980.

² Littré É. *Op. cit.*

³ Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*, p. 1572.

⁴ Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire de philosophie morale et politique*. Paris : PUF, 2001, p. 1013.

ses trois composantes essentielles : épistémique, intentionnelle et langagière¹. Celles-ci sont intimement liées à trois termes :

- réalité elle-même (objet dont on parle),
- connaissance (représentation que l'on se fait de cet objet)²,
- discours (ce qu'on dit à l'interlocuteur)³.

La composante épistémique équivaut à une connaissance ou une croyance. En d'autres termes, pour qu'il y ait mensonge, le menteur doit disposer d'une connaissance et d'une croyance d'une certaine sorte. Toutefois, il s'agit uniquement d'un rapport entre ce qui est cru par le locuteur et ce qui est dit, et pas d'un rapport entre la réalité et ce qui est dit. Ainsi, pour affirmer l'existence d'un mensonge, une incompatibilité entre le contenu propositionnel d'un acte de langage et le contenu de la connaissance ou de la croyance du locuteur doit être recherchée (et non entre le contenu propositionnel d'un acte de langage et la réalité). En toute logique, précisons que les connaissances et les croyances du locuteur représentent une condition nécessaire mais non suffisante. En effet, des connaissances et des croyances de l'allocutaire, telles que supposées par le locuteur, sont aussi à prendre en compte. Autrement dit, il s'agit de « connaissances » ou de « croyances croisées »⁴ : connaissances ou croyances du locuteur et celles corollaires de l'allocutaire mais aussi de croyances du locuteur sur les connaissances ou croyances de l'allocutaire. Comte-Sponville⁵ définit la « connaissance » comme « un certain rapport d'adéquation entre le sujet et l'objet, entre l'esprit et le monde, entre la *veritas intellectus* (la vérité de l'entendement) et la *veritas rei* (la vérité de la chose) ». Étant donné que la connaissance est une relation de l'être à la réalité, elle reste toujours relative pour autrui : « elle suppose un certain point de vue, certains instruments (les sens, les outils d'observation et de mesure, les concepts) certaines limites (celles du sujet qui connaît). »⁶ Par ailleurs, « tout n'est pas connu, ni connaissable »⁷. Dès lors, la connaissance absolue n'existe pas, sinon dans l'Absolu, à condition d'y croire, renvoi aux croyances donc.

¹ Capet P. *Qu'est-ce que mentir ?* Paris : Vrin, 2012.

² Cette connaissance peut être conforme à la réalité (« vérité », « connaissance vraie ») ou pas (« connaissance erronée », « erreur »).

³ Il peut être conforme à la connaissance de la réalité que l'on tient soi-même pour vraie (« véridicité », « discours véridique ») ou pas (« mensonge », « discours mensonger »).

⁴ Capet P. *Op. cit.*, p. 34.

⁵ Comte-Sponville A. *Dictionnaire philosophique*. Paris : PUF, 2013, p. 203.

⁶ *Ibid.*

⁷ *Ibid.*

La croyance, quant à elle, peut être définie comme « une connaissance imparfaite, qui ne cherche pas à voir les choses telles qu'elles sont mais telles qu'on nous les a racontées »¹ ; en supposant une certaine passivité, elle empêche, selon Descartes², de se mettre en état de découvrir une vérité assurée³. À la lumière de ces considérations théoriques, il apparaît que les professionnels de santé en France disposaient de connaissances sur la rupture avec le principe de réversibilité, et non de simples croyances. Une incompatibilité entre ces connaissances et le dire avait été observée. En effet, comme nous l'avons constaté en début de ce paragraphe, certains professionnels de santé en France, bien qu'ils aient su que la sédation serait maintenue jusqu'à la survenue du décès, ont dit aux malades et aux proches qu'elle serait réversible. La première condition du mensonge, à savoir une composante épistémique, est donc remplie. Cette composante épistémique en rejoint inévitablement une autre, celle du langage. En effet, sur le plan langagier, tout mensonge est inscrit sémantiquement : en assurant idéalement la transmission d'une pensée à autrui, le langage est « une arme performative » du mensonge⁴. À cela s'ajoute une troisième composante, l'intention mensongère. À ce propos, St Augustin remarque que :

[...] le menteur a un cœur double, c'est-à-dire une double pensée. Il a une pensée qu'il juge vraie, mais qu'il garde pour lui ; et il en a une seconde qu'il juge fausse, mais qu'il exprime à la place de la première [...]. C'est par l'intention de l'esprit et non pas par la vérité et la fausseté des choses en elles-mêmes qu'il faut juger si quelqu'un ment ou ne ment pas⁵.

Toutefois, comme nous l'avons remarqué plus haut, l'intention est difficile à cerner et vérifier.

Dans cette situation précise, il reste à ajouter que le mensonge *stricto sensu* est en désaccord avec le droit français. Conformément aux règles du droit français, l'obligation d'information « [...] incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles »⁶. Elle pèse aussi bien sur le médecin prescripteur que sur

¹ Blay M (dir.). *Dictionnaire des concepts philosophiques*. Paris : Larousse CNRS Éditions, 2013, p. 174.

² Descartes R. *Médiations métaphysiques*. Paris : Flammarion, 2009.

³ Pour se mettre en état de découvrir une vérité, il faut rejeter toutes les idées reçues et se défaire de toutes les approximations. *Ibid.*

⁴ Blay M (dir.). *Op. cit.*, p. 467.

⁵ Augustin (Saint). *Le Mensonge*. Paris : L'Herne, 2011, p. 21.

⁶ *Code de la santé publique. Op. cit.*, art. L1111-2.

celui qui réalise la prescription¹. Les règles de droit avancent également que le malade devrait être informé de façon « loyale », « claire » et « appropriée »². La loyauté, définie comme « fidélité à tenir ses engagements, à obéir aux règles de l'honneur et de la probité »³, exclut donc le mensonge *stricto sensu*, tel que défini plus haut.

Précisons que seules trois situations peuvent dispenser de cette obligation d'information : l'urgence, l'impossibilité et le refus du malade d'être informé⁴. Il est important de remarquer que l'« exception thérapeutique » (c'est-à-dire la disposition réglementaire spécifiant que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves [...] »⁵) n'est plus en vigueur. En effet, elle n'a été reprise ni par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ni par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « loi Leonetti ». Il peut être donc soutenu que les normes législatives ont ainsi opéré une abrogation tacite de la disposition réglementaire antérieure, et le décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 a explicitement supprimé cette disposition. Notons au passage que la jurisprudence française a toujours eu une conception restrictive de cette « exception thérapeutique » et elle considèrerait que le simple souci de ne pas inquiéter un patient ne saurait suffire à dispenser le médecin de son obligation d'information⁶.

¹ Cass. 1^{er} civ., 14 octobre 1997, 95-19.609, publié au bulletin. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr>

² *Code de la santé publique. Op. cit.*, art. R4127-35.

³ Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*, p. 1486.

⁴ *Code de la santé publique. Op. cit.*, art. L1111-2.

⁵ Art. 35 du Code de déontologie médicale ; depuis le 08 août 2004 - art. R4127-35 du *Code de la santé publique* : codifiée par décret 2004-802 2004-07-29, version en vigueur jusqu'au 9 mai 2012. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr> (Accès, le 17/08/2014).

⁶ Cass. civ. 1^{er}, 15 juillet 1999, n°97-20.160, publié au bulletin. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr> (Accès, le 24/08/2014).

2.1.2.3.2. « Mensonge par omission »

Sur ce dont on ne peut pas parler, il faut garder le silence.

Ludwig WITTGENSTEIN¹

Notre étude a montré qu'en ce qui concerne la rupture avec le principe de réversibilité, les professionnels de santé en Pologne avaient plutôt tendance à omettre cet aspect, lors de la délivrance de l'information aux malades et aux proches. À notre sens, cette pratique est un « mensonge par omission ». Voyons-en brièvement le fondement et les raisons.

De prime abord, le « mensonge par omission » semble paradoxal : « comment pourrait-on mentir sans rien dire au sujet de l'objet du mensonge ? »² Ce concept de mensonge, ayant ses sources dans la religion catholique et, plus précisément dans le péché par omission, met explicitement en relief l'intention du sujet : le menteur, par omission, cache sciemment quelque chose qu'il aurait dû dire. Ainsi, l'action de « taire la vérité » répond à l'injonction de la dire, sur un point déterminé. Ce type de mensonge (nommé parfois « exception thérapeutique ») est autorisé par le droit polonais, dans une situation bien précise. Rappelons qu'en vertu des règles du droit polonais, l'obligation d'information incombe à tout professionnel de santé^{3,4}. En cas de pronostic grave, le médecin devrait informer le malade « avec tact et précaution »⁵, mais, s'il est profondément convaincu que l'information engendrera une souffrance psychique supplémentaire chez le malade, il peut la passer sous silence^{6,7}. Ainsi le médecin a-t-il le droit de « taire la vérité », dans certaines situations.

Si, une nuance sémantique étant toujours possible entre les deux, le « mensonge par omission » ou « l'exception thérapeutique » sont autorisés au niveau juridique, il en va autrement au niveau sociétal, et plus précisément religieux. En effet, l'Église catholique dit

¹ Wittgenstein L. *Tractatus logico-philosophicus*. Paris : Gallimard, 1993, p. 107.

² Capet P. *Op. cit.*, p. 51.

³ *Ustawa z dnia 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Dz.U. 2009, nr 52. Op. cit.*, art. 9.

⁴ Kubiak R. Ograniczenia obowiązku informacyjnego ciężącego na lekarzu. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 101–110.

⁵ *Kodeks Etyki Lekarskiej. Op. cit.*, art. 17.

⁶ *Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Dz.U.1997, nr 28.* (Loi du 5 décembre 1996, relative à la profession du médecin et du médecin-dentiste. Journal Officiel polonais 1997, n°28), art. 31. Disponible en ligne : <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19970280152> (Accès, le 09/03/2016).

⁷ *Kodeks Etyki Lekarskiej. Op. cit.*

clairement que le mourant doit connaître la vérité, même si elle pose un problème de communication :

[...] en effet, à cette information correspondent d'importantes responsabilités auxquelles on ne peut se soustraire [...]. L'approche de la mort comporte la responsabilité d'accomplir des tâches précises concernant les rapports avec la famille, la mise en ordre d'éventuelles questions professionnelles, la résolution de différends avec de tierces personnes. Pour un croyant, l'approche de la mort exige qu'il soit dans la condition voulue pour poser certains actes en toute conscience, surtout celui de sa réconciliation avec Dieu par le sacrement de Pénitence¹.

Analysons maintenant les représentations sociales et leur impact sur la délivrance de l'information.

2.1.3. Représentations sociales et délivrance de l'information

Il y a peu de choses aussi scandaleuses pour des hommes vivant dans une culture qui se réclame, comme la nôtre, de la science et de la raison, que le spectacle des croyances, des superstitions ou des préjugés que partagent des millions d'hommes.

Serge MOSCOVICI²

Après cette réflexion sur les représentations linguistiques des professionnels de santé et leur impact sur la délivrance de l'information, il est nécessaire de discuter des représentations sociales. Nous nous interrogerons d'abord sur certaines représentations sociales des professionnels de santé en France et en Pologne (2.1.3.1). Ensuite, nous prolongerons le raisonnement vers les éventuelles sources de ces représentations (2.1.3.2.). Enfin, nous en discuterons l'impact sur la délivrance de l'information (2.1.3.3.).

2.1.3.1. Représentations sociales de la sédation continue maintenue jusqu'au décès

Dans le cadre de ce paragraphe, nous exposerons les représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Rappelons la définition initiale de la représentation sociale, celle que nous avons retenue dans le cadre de cette thèse. Il s'agit :

[d'] un ensemble de connaissances, croyances, schémas d'appréhension et d'action à propos d'un objet socialement important. Elle constitue une forme particulière de connaissance de

¹ Conseil pontifical pour la pastorale des services de santé. *Charte des personnels de santé. Op. cit.*

² Moscovici S. *Le scandale de la pensée sociale*. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2013, p. note de l'éditeur.

sens commun qui définit la réalité pour l'ensemble social qui l'a élaborée dans une visée d'action et de communication¹.

Ajoutons que chaque représentation sociale se compose d'un (ou plusieurs) noyau(x) central(traux), c'est-à-dire un (ou plusieurs) éléments communément partagés, associés à des éléments périphériques ou éléments conceptualisés de manières différentes.

2.1.3.1.1. Sommeil

Mourir, dormir ; dormir - peut-être rêver -, ah, voilà l'obstacle ; car quels rêves peuvent venir dans ce sommeil de la mort, quand nous aurons rejeté ce mortel tintamarre [?]

William SHAKESPEARE²

Notre étude a montré que la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait le sommeil pour tous les professionnels de santé en France et en Pologne. Toutefois, tous ne conceptualisaient pas ce sommeil de la même manière. Le principal élément de distinction était la conscience que nous évoquons à la suite.

2.1.3.1.1.1. Conscience : persistance vs absence

Le phénomène de la conscience complique terriblement le problème des relations entre le corps (le cerveau) et l'esprit (la pensée)... S'il n'y avait pas de conscience, ce problème serait beaucoup moins intéressant. À cause d'elle, il semble insoluble.

Thomas NAGEL³

Notre étude a montré que le sommeil sous-entendait la persistance ou l'absence de conscience. Avant de discuter de cet aspect, il convient d'explicitier « conscience », terme employé par les professionnels de santé en France et en Pologne⁴. Cette tâche est cependant risquée car le concept de « conscience » s'avère particulièrement flou, aux limites imprécises,

¹ Gaffié B (2004). *Op. cit.*

² Shakespeare W. *Hamlet*. Paris : Aubier, 1988, p. 189.

³ La traduction en français est issue du livre de Koch C. *À la recherche de la conscience. Une enquête neurobiologique*. Paris : Odile Jacob, 2006, p. 17. L'extrait en anglais (la traduction en français n'est pas exacte) est le suivant : « *I shall try to explain why the usual examples do not help us to understand the relation between mind and body – why, indeed, we have at present no conception of what an explanation of the physical nature of a mental phenomenon would be. Without consciousness the mind-body problem would be much less interesting. With consciousness it seems hopeless.* » In : Nagel T. What is it like to be a bat? *The philosophical Review* 1974; 83: 435-450.

⁴ « *Świadomość* » en polonais.

par son champ sémantique tellement complexe et étendu¹. Comte-Sponville² constate même que c'est « l'un des mots les plus difficiles à définir – peut-être parce que toute définition s'adresse à une conscience et la suppose ». En médecine :

[...] la *conscience* a une longue histoire [...], une histoire où – faut-il qu'elle ait paru assez laide au regard médical – elle a surtout servi de repoussoir. Quand on a parlé d'elle, c'était toujours comme d'une insaisissable, et pour faire valoir autre chose, des objets réellement accessibles à un regard objectivant³.

Les dictionnaires médicaux actuels définissent le terme « conscience » (lat. *conscientia*, connaissance ; angl. *consciousness*) comme étant une « perception immédiate des événements et de sa propre activité psychique »⁴, comme un « état de la vigilance permettant le fonctionnement efficace du psychisme »⁵, comme une « connaissance subjective de nous-mêmes et des phénomènes de l'environnement »⁶ ou bien comme une « connaissance intuitive ou réflexive que l'individu a de lui-même ou de ses changements, du milieu qui l'entoure et de ses modifications »⁷. Toutes ces définitions suggèrent qu'il s'agit, d'une part, d'une perception du monde extérieur et, d'autre part, d'une perception du monde intérieur, c'est-à-dire d'une perception de soi-même. Ces quatre définitions proposées par différents dictionnaires médicaux rejoignent celle de l'*Encyclopédie historique des neurosciences*⁸. Là, le terme « conscience » est défini comme une « faculté mentale qui permet de percevoir les phénomènes et de définir l'existence et les actions d'un individu avec ses états émotionnels ». La conscience requiert-elle le bon fonctionnement du cerveau, plus précisément de l'encéphale ?

¹ Les réflexions sur la conscience présentées ici sont extraites de notre article [Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*] et de notre communication dans le congrès (Tomczyk M. *Terminologie médicale et linguistique. Analyse de « sédation en médecine palliative »*. Colloque international « Patrimoine linguistique et culturel des langues romanes : histoire et actualités », le 21-22 juin 2016, Moscou, Russie.)

² Comte-Sponville A. *Op. cit.*, p. 204.

³ Fournier E. Conscience. In : Lecourt D (dir.). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF, 2004, p. 275-279, p. 275.

⁴ Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Op. cit.*, p. 198.

⁵ Kernbaum S (dir.). *Op. cit.*, p. 240.

⁶ *Ibid.*

⁷ Quevauvilliers J (dir.). *Op. cit.*, p. 220.

⁸ Clarac F, Ternaux JP. *Encyclopédie historique des neurosciences. Du neurone à l'émergence de la pensée*. Bruxelles : Éditions De Boeck Université, 2008, p. 657.

Suivant ce raisonnement, est-il possible d'évaluer la persistance de la conscience ou son absence durant une sédation ? Une réponse négative peut s'imposer. Salamagne *et al*¹ remarquent que l'activité cérébrale est conservée chez le malade sédaté, donnant ainsi lieu à un vécu « dont on sait assez peu de choses et qui reste difficilement évaluable pour l'extérieur ». En effet, les malades ayant été sédatés de façon temporaire ou intermittente ont évoqué des éléments disparates dont une compréhension rigoureuse s'avère impossible. Notons au passage que l'amnésie antérograde liée au midazolam, bien que recherchée et attendue en cas de sédation, n'est pas garantie². Par ailleurs, comme le remarque Aubry³ :

[...] on connaît mal les modalités d'action des médicaments auxquels la médecine a recours pour calmer les inconforts injustifiés qui marquent la fin de vie : que sait-on de leur pharmacocinétique et de leur pharmacodynamique à ce moment-là (les médicaments ne sont pas testés sur les personnes en fin de vie...) ?

Certains auteurs^{4,5} disent ouvertement que l'on ne sait rien sur la vie intrapsychique durant une sédation. En revanche, Fournier⁶ s'interroge sur la légitimité de considérer la « conscience » uniquement comme un état ou un processus, psychologique (mental) ou neurophysiologique (cérébral) :

Mais en considérant la conscience comme cela et seulement comme cela, ne l'a-t-on pas vidée de toute substance pour redonner à autre chose le nom de cette dépouille glorieuse ? La science n'a-t-elle pas répété une fois de plus ce que Nietzsche appelle "la maladresse des naturalistes qui, sitôt qu'ils touchent à "l'âme", la laissent échapper et y renoncent" ?⁷

Selon le *Dictionnaire philosophique*⁸, la « conscience » est

un certain rapport de soi à soi, mais qui n'est ni d'adéquation (toute conscience n'est pas connaissance [...]), ni d'identité (avoir conscience de soi n'est pas la même chose qu'être soi), ni pourtant de pure altérité (puisqu'il n'y a de conscience que pour soi).

¹ Salamagne MH, Pourchet S (2009). *Op. cit.*

² Dundee JW, Wilson DB. *Op. cit.*

² Langlois S, Kreeft JH, Chouinard G, et al. *Op. cit.*

³ Aubry R. La fécondité possible du doute en fin de vie. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 67-78, p. 68.

⁴ Viillard ML, Le Divenah A. Sédation en fin de vie pour détresse. *Arch Pediatr* 2011; 18: 203-204.

⁵ Tomczyk M. Czy jest sedacja? Interview du Dr Tomasz Dangel. *Op. cit.*

⁶ Fournier E. *Op. cit.*

⁷ *Ibid.*, p. 277.

⁸ Comte-Sponville A. *Op. cit.*

Autrement dit, la conscience est « présence à soi de l'esprit ou de l'âme, comme une pensée qui se pense ». La définition proposée par le *Dictionnaire de la langue française*¹ est quasi similaire : la « conscience » est le « sentiment de soi-même ou mode de la sensibilité générale qui nous permet de juger de notre existence : c'est ce que les métaphysiciens nomment la conscience du moi ».

D'après Dangel², la sédation a une action sur la vigilance (cerveau) mais pas sur la conscience (âme) ; la conscience, étant un phénomène spirituel et non biologique, existe indépendamment de l'activité cérébrale et de la capacité de communiquer avec l'entourage (vigilance). Le fait que le malade sédaté ne communique pas et ne réagisse pas (perte de vigilance) n'équivaut donc pas à perte de conscience. Cette dernière existe, même au delà de la mort cérébrale³. Ce n'est pas un fait documenté de façon scientifique et rigoureuse mais une opinion de l'auteur, fondée sur des publications scientifiques^{4,5}. De toute évidence, cette opinion, comme toute opinion, n'est pas unanimement partagée.

Cependant, il est important de remarquer que vu les définitions de la « conscience » lues dans les dictionnaires français de référence (*Dictionnaire de la langue française*⁶, *Dictionnaire philosophique*⁷ et *Encyclopédie historique des neurosciences*⁸), la persistance ou l'absence de « conscience » durant la sédation ne peut être prouvée de façon scientifique et rigoureuse, en l'état actuel des connaissances. Et pourtant, c'est en fonction de cette représentation que les professionnels de santé ont jugé de l'efficacité de la sédation.

¹ Littré É. *Op. cit.*

² Tomczyk M. Czym jest sedacja? Interview du Dr Tomasz Dangel. *Op. cit.*

³ *Ibid.*

⁴ Van Lommel P, Van Wees R, Meyers V, et al. Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *Lancet*, 2001; 358: 2039-2045.

⁵ Van Lommel P. Near-death experiences: the experience of the self as real and not as an illusion. *Ann NY Acad Sci*, 2011; 1234: 19-28.

⁶ Littré É. *Op. cit.*

⁷ Comte-Sponville A. *Op. cit.*

⁸ Clarac F, Ternaux JP. *Op. cit.*

2.1.3.1.1.1. 1. Efficacité de la sédation : certitude vs incertitude

Ici Jacques s'embarrassa dans une métaphysique très subtile et peut-être très vraie. Il cherchait à faire concevoir à son maître que le mot douleur était sans idée, et qu'il ne commençait à signifier quelque chose qu'au moment où il rappelait à notre mémoire une sensation que nous avions éprouvée.

Denis DIDEROT¹

Notre étude a montré également que l'efficacité de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » se corrélait directement à la représentation du sommeil. Les professionnels de santé pour qui cette sédation représentait un sommeil entraînant la perte totale de conscience étaient certains de son efficacité. *A contrario*, les professionnels de santé pour qui elle représentait un sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience – avaient des incertitudes quant à son efficacité. Discutons d'abord l'efficacité de la sédation, à la lumière des données de la littérature.

Le but de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » consiste à « soulager une souffrance insupportable pour le malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été mis en œuvre, sans obtenir le soulagement escompté »². Elle consiste dans une perte totale de vigilance^{3,4}. Il ne s'agit pas d'un traitement ciblé, ayant pour objectif de supprimer un symptôme réfractaire précis, en agissant par un moyen pharmacologique sur des mécanismes physiopathologiques, mais d'une thérapeutique permettant de diminuer ou de faire disparaître la perception de ce symptôme⁵, par une abolition de la vigilance. Rappelons qu'il est risqué, voire impossible, de dissocier un/des symptôme(s) physique(s) réfractaire(s) d'une souffrance réfractaire (ou pas) à tout accompagnement : les deux sont étroitement liés.

Saunders, pionnière en matière de soins palliatifs, a élaboré le concept de douleur totale (*total pain*). Cette douleur ne se résume pas à une douleur physique (douleur, autres symptômes physiques, effets nocifs de traitement, insomnie, fatigue chronique) mais possède d'autres

¹ Diderot D. *Op. cit.*, p. 24.

² Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. *Op. cit.*

³ *Ibid.*

⁴ Précisons que nous faisons une distinction entre « perte de conscience » et « perte de vigilance ». D'après nous, l'expression « perte de conscience », bien qu'en usage actuel, est dénuée de sens. Par conséquent, nous utilisons l'expression « perte de vigilance », uniquement.

⁵ Davis MS. Palliative sedation: four questions. *Prog Palliat Care* 2009; 17: 203-204.

composantes : douleur psychique, sociale et spirituelle¹. Ces composantes peuvent aggraver la douleur physique proprement dite. Inversement, un soutien apporté peut faciliter le soulagement de cette douleur. L'*International Association for the Study of Pain* (L'Association internationale pour l'étude de la douleur) souligne que : « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion. »² Cette définition met en lumière l'aspect subjectif de la douleur et insiste sur la singularité de l'être humain. La souffrance, quant à elle, est « un élément beaucoup plus profond, plus multidimensionnel » que la douleur³. Toutefois, la notion de douleur et celle de souffrance, toutes les deux éminemment subjectives, échappent à toute définition rigoureuse et précise. Verspieren⁴ souligne que :

[...] ce qui signifie que douleur et souffrance sont des notions premières dont il serait vain de donner une définition. Seul celui qui a souffert ou accompagné de près un souffrant sait – plus ou moins – ce que ce mot de souffrance représente.

En effet, la souffrance est l'expérience vive de l'insubstituable ; [...] le souffrant est unique⁵. Ricœur⁶ propose tout de même de réserver le terme « douleur » à « des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier »⁷ et le terme « souffrance » à « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement »⁸. Lui⁹ aussi met l'accent sur le caractère difficilement dissociable, voire indissociable, du concept de douleur et celui de souffrance : « la douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation ». Lévinas¹⁰ explique encore que :

[...] le contenu de la souffrance se confond avec l'impossibilité de se détacher de la souffrance [...]. Il y a dans la souffrance une absence de tout refuge. Elle est le fait d'être directement

¹ Dangel T. « Cicely Saunders (1918-2005) ». *Op. cit.*

² Disponible en ligne : <http://www.sfetd-douleur.org/definition>

³ Benasayag M. Douleur, souffrance et norme. In : Abtroun S (dir.). *L'éthique de la souffrance*. Ellipse : Paris, 2000, p.73.

⁴ Verspieren P. *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer, 1984, p. 99.

⁵ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 17.

⁶ *Ibid.*, p. 14.

⁷ *Ibid.*, p. 14.

⁸ *Ibid.*

⁹ *Ibid.*

¹⁰ Lévinas E (1991). *Op. cit.*, p. 55-56.

exposé à l'être. Elle est faite de l'impossibilité de fuir et de reculer. Toute l'acuité de la souffrance est dans l'impossibilité de recul.

En effet, il existe une « spirale de la souffrance »¹ : « la souffrance actuelle est aggravée par l'expérience antérieure de la souffrance et hantée par l'éventualité de la souffrance qui risque de venir »². Quand elle devient insupportable, la conscience du malade s'y focalise à un tel point que « la conscience [...] n'est plus que conscience de la souffrance »³.

Est-ce que la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », induite par le midazolam, supprime complètement cette conscience de la souffrance, étant ainsi un traitement efficace ? Ou bien alors : Persiste-t-il une certaine conscience sous sédation par midazolam ? Impossible de répondre à cette question, de façon claire, précise et catégorique

Eu égard à ces considérations, impossible donc de constater avec certitude l'efficacité ou non de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : le malade est calme et détendu mais privé de ses moyens d'expression jusqu'au décès ; son témoignage, la seule preuve de l'efficacité ou non de la sédation, reste inaccessible.

Kübler-Ross⁴ conclut que « nous devons accepter avec humilité qu'il y ait des millions des choses que nous ne comprenons pas encore. Mais cela ne veut pas dire que ces choses, uniquement parce que nous ne les comprenons pas, n'existent pas ou ne sont pas réalités. »

¹ Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 126.

² In : *Ibid.*, p. 87.

³ *Ibid.*, p. 126.

⁴ Kübler-Ross E. *La mort est un nouveau soleil*. Paris : Pocket, 2013, p. 18.

2.1.3.1.1.1.1. Certitude médicale : puissance médicale et échec humain

Une pensée est certaine quand elle ne laisse aucune place au doute.

André COMTE-SPONVILLE¹

Notre étude a montré que les professionnels de santé pour qui la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil entraînant la perte totale de conscience avaient la certitude quant à l'efficacité de cette sédation. Selon eux, comme elle supprime toute souffrance, elle s'assimile à une puissance, au plan médical. En revanche, elle était considérée comme un échec humain : l'accompagnement était insatisfaisant. Ces représentations étaient observées chez certains médecins français, uniquement. Toutefois, eu égard aux considérations ci-dessus, il est impossible, à ce jour, de constater l'efficacité de la sédation avec certitude. Explicitons d'abord le mot « certitude ».

Le vocable « certitude », emprunté au dérivé bas latin *certitudo*, signifie « caractère de ce qui est certain »², « état de l'esprit qui ne doute pas, n'a aucune crainte d'erreur »³, « conviction qu'a l'esprit que les objets sont tels qu'il les conçoit »⁴. Toutes ces définitions sous-entendent donc une absence absolue de doute. Toutefois :

[...] l'existence [...] des croyances absolument certaines pose problème, de même que leur rôle éventuel dans la connaissance. À quelles conditions peut-on, en effet, considérer que la vérité d'une croyance peut n'être soumise à aucun doute ? Ces conditions sont-elles subjectives ou objectives ?⁵

Dans la perspective cartésienne, ces croyances certaines jouent « un rôle de fondement absolu de toute connaissance »⁶ : la remise en cause de ces croyances certaines remet en cause la connaissance. Descartes, en rejetant la logique de la certitude absolue, propose un doute, qui est un moment provisoire dans la quête de la certitude.

Rappelons que la tradition philosophique en distingue deux types : « doute sceptique » et « doute méthodique ». Le premier étant une fin en soi, est « une attitude de l'esprit qui se

¹ Comte-Sponville A. *Op. cit.*, p. 159.

² Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 405.

³ Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*, p. 384.

⁴ Littré É. *Op. cit.*

⁵ Blay M. *Op. cit.*, p. 105.

⁶ *Ibid.*, p. 106.

refuse à juger du vrai ou du faux de manière assertorique [...]. Son but n'est pas la vérité mais la négation du dogmatisme dans la recherche »^{1,2}. Le « doute méthodique », quant à lui, n'est pas une fin de soi. Il est, au contraire, au service de la connaissance : « un outil dans la recherche du vrai dont l'existence ne fait pas de doute mais qui doit être démontré pour être admis comme tel »³. Autrement dit, toute vérité non prouvée doit être temporairement considérée comme fausse. Elle doit être systématiquement remise en cause ou, le cas échéant, rejetée. En effet, seul l'exercice volontaire et systématique du doute permet d'aboutir à une nouvelle certitude, « elle-même toujours susceptible d'être réexaminée si besoin »⁴. Ce doute méthodique est au fondement de la science moderne, « elle a valeur de principe de précaution et fonctionne comme un moyen d'accès à la connaissance vraie »⁵. Comme le souligne Malherbe⁶, toute « certitude » est provisoire et doit être remise en question pour défaire de fausses certitudes et essayer de construire de moins fragiles certitudes. *A contrario*, on risque de tomber dans le dogmatisme « des convictions non critiques »⁷. Ces convictions sont « une authentique source de certitude à laquelle nous puisons nos forces les plus enracinées »⁸. « La certitude » quant à l'efficacité de la sédation est-elle véritablement certaine ? Notons au passage que la seule et unique certitude dans la vie, paradoxalement, c'est la mort et, plus précisément le fait qu'elle soit (« quoddité »⁹) : « [...] en cela le destin dit non et ferme ma porte »¹⁰, explique Jankélévitch.

¹ *Ibid.*, p. 225.

² Elle est le fondement du scepticisme, doctrine selon laquelle il n'y a pas de certitude ultime.

³ Barruel F, Bioy A (dir.). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod, 2013, p. 11.

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*, p. 57.

⁶ Malherbe JF. *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*. Montréal : Éditions Fides, 1996.

⁷ *Ibid.*, p. 55.

⁸ *Ibid.*, p. 27

⁹ Jankélévitch V. *Op. cit.* p. 157.

¹⁰ *Ibid.*

2.1.3.1.1.1.2. Incertitude médicale : échec ou limite médical (e) et puissance humaine

Rien ne m'est sûr que la chose incertaine ;
Obscur, fors ce qui est tout évident ;
Doute ne fais, fors en chose certaine ;

François VILLON¹

Notre étude a ensuite montré que les professionnels de santé pour qui la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience avaient des incertitudes quant à l'efficacité de cette sédation ; selon eux, elle ne supprimait pas toute souffrance. Par conséquent, elle était assimilée à un échec ou à une limite, au plan médical. À l'opposé, elle représentait une puissance sur le plan humain : l'accompagnement était satisfaisant. Ces représentations, observées chez la majorité des professionnels de santé en France, l'ont été également chez tous les professionnels de santé interrogés en Pologne. Commençons par expliciter le mot « incertitude ».

L'incertitude peut être définie comme l'« état de ce qui est incertain »² ou la « qualité de ce qui est incertain »³, c'est-à-dire le caractère de ce « qui n'est pas fixé, déterminé à l'avance », « qui n'est pas certain, qui peut ou non se produire »⁴. Elle peut aussi être définie comme une « chose incertaine, mal connue, qui prête au doute » ou « chose imprévisible »⁵.

Fox⁶ distingue trois principales sources d'incertitude. La première tient à la réalité elle-même : elle est liée aux limites propres à la science actuelle. Selon Malherbe⁷, elle est « inévitable » et subtile, en quelque sorte. En effet, il s'agit de « cette limite indépassable en soi qui est liée aux modalités du savoir humain »⁸ : il y a et, malgré les connaissances nouvelles, il y aura toujours de nouvelles incertitudes à combler. En se référant à Socrate, on peut même dire « notre incertitude croît en fonction de notre certitude comme la circonférence en fonction de son rayon »⁹ : chaque nouvelle réponse susciterait de nouvelles questions.

¹ Villon F. Ballade du Concours de Blois. *Poésies*. Paris : Gallimard, 2004, p. 174-175, p.174.

² Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*, p. 1299.

³ Littré É. *Op. cit.*

⁴ Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*

⁵ *Ibid.*

⁶ Fox R. *L'incertitude médicale*. Paris : L'Harmattan, 1988, p. 62-63.

⁷ Malherbe JF. *Déjouer l'interdit de penser. Essais d'éthique critique*. Québec : Liber, 2001, p. 52.

⁸ *Ibid.*

⁹ *Ibid.*

Malherbe¹ conclut même, en écrivant qu'il existe « [...] un lien fondamental entre être humain et être incertain ». La seconde source d'incertitude tient à notre ignorance au sujet de la réalité elle-même : elle est liée à une maîtrise incomplète du savoir disponible (soit les limites de « je ne sais pas », soit les limites de « ce que je sais »). Pour Malherbe², ce type d'incertitude est « évitable » et possiblement comblé par une information nouvelle. Enfin, la troisième source d'incertitude résulte de deux premières : elle est liée à nos difficultés à distinguer nos ignorances des limites propres à la science actuelle. En effet, rien ne peut assurer que l'on ait connaissance de ses ignorances : très souvent, on ne reconnaît pas immédiatement ce qui demeure obscur. Selon Platon³, il existe en effet une « ignorance de l'ignorance » : « cette ignorance qui est de croire savoir ce que l'on ne sait pas ».

Ces trois types d'incertitudes sont qualifiés de « scientifiques »⁴. Mais, il existe également une autre source d'incertitude : « une incertitude résiduelle » qui, liée à la condition humaine elle-même, demeure toujours⁵. Comte-Sponville⁶ avance même qu'est « incertain tout ce dont on peut ou doit douter »⁷, c'est-à-dire de tout, en un certain sens, y compris cartésien. En effet, il ne s'agit pas de douter en toute rigueur ou dans l'absolu, mais dans les conditions ordinaires de la vie et de la pensée.

L'incertitude sur l'efficacité de la sédation résulte essentiellement des limites de la science actuelle. Elle est donc, à ce jour, inévitable.

2.1.3.2. Sources de représentations sociales : trois visions de la médecine

Les représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » évoquées et discutées plus haut résultent, à notre sens, d'une certaine vision de la médecine contemporaine, associée à un des trois types dominants : orgueil (2.1.3.2.1.), désillusion (2.1.3.2.2.) et humilité (2.1.3.2.3.)

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*

³ Platon. *Alcibiade*. Paris : Flammarion, 1999.

⁴ Malherbe JF (2001). *Op. cit.*, p. 53.

⁵ Malherbe JF (1996). *Op. cit.*, p. 54.

⁶ Comte-Sponville A. *Op. cit.*, p. 508-509.

⁷ *Ibid.*, p. 508.

2.1.3.2.1. De l'orgueil en médecine

L'assimilation de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » à un sommeil qui, en entraînant la perte totale de conscience, supprime toute souffrance résulte, selon nous, d'une vision de la médecine que nous appellerons « médecine orgueilleuse »¹. Expliquons d'abord ce que nous entendons par cette expression.

La « médecine orgueilleuse » prétend avoir une réponse pharmacologique à tout problème et, par là, tout maîtriser : rien n'est plus puissant que le médicament chimique. Les médecins porteurs cette vision de la médecine sont incapables de mettre en doute leur savoir médical : ils restent dans un registre purement scientifique et technique - registre dans lequel ils ont été formés pendant les longues années de leurs études. Selon ce registre, ils doivent savoir. En outre, ils doivent être absolument certains de leur savoir et d'eux-mêmes ou, au moins, donner cette impression ; sinon, ils risquent de passer pour incompetents. Ils doivent aussi chercher l'objectivité, souvent au détriment de la singularité et de la subjectivité du malade ; les malades deviennent des cas, classés en catégories. Mais à cet impératif de savoir et d'être objectif, il faut aussi ajouter celui d'agir. Et cet agir, médicamenteux et/ou technique doit être incontestablement efficace : pas de place pour le non maîtrisable. La certitude s'impose comme une autorité suprême. La médecine, éloignée de la réalité du malade souffrant, triomphe alors, et le médecin également. Pourtant, une telle vision de la médecine empêche la rencontre du malade dans tous ses besoins et attentes : celui-ci devient seulement un « objet de soins »². À cet égard, Malherbe³ remarque que :

[...] la médecine, en perdant de vue le sujet, s'est perdue elle-même. En effet, le patient est le premier à souffrir de l'objectification dont il est victime, certes, mais le médecin est la seconde victime de cet oubli : déniait implicitement le sujet qu'il est censé servir, il s'emprisonne lui-même dans une objectivité qui le réduit au silence lui aussi.

Notre étude l'a effectivement confirmé : les médecins enfermés dans cette vision trouvaient l'« accompagnement humain » insatisfaisant et ils en étaient déçus.

Alors, quelles sont les origines d'une telle vision de la médecine contemporaine ? Ne résulte-t-elle pas d'un certain déclin des religions et de leurs cultes ? En l'absence de Dieu tout-puissant, la médecine prend le relais : elle apparaît comme le remède infaillible contre la souffrance. Hors de toute confrontation avec la réalité, elle prétend remplacer Dieu. Comme

¹ Expression proposée par nous.

² Expression empruntée à Malherbe (2007). *Op. cit.*

³ Malherbe JF. *Pour une éthique de la médecine*. Namur : Artel-Érasme, 1997, p. 118.

le remarque Aubry¹, la société française s'est laïcisée et s'est sécularisée progressivement : « la foi religieuse a reculé à mesure que la foi en la médecine augmentait. » Sicard² souligne qu' « on croit au pouvoir de la médecine comme on peut croire en Dieu. » Dès lors, « la médecine devient une nouvelle religion pour l'homme. »³ Mais « [on oublie] de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir »⁴. En effet, comme nous l'avons remarqué au début de cette thèse, la France est un pays à très faible religiosité et, par conséquent, à très faible taux de pratique culturelle. *A contrario*, la Pologne est un pays à très forte religiosité, d'où une pratique affirmée du culte⁵. Rappelons que les représentations ayant comme source cette vision de la médecine a été identifiée uniquement chez certains médecins en France. Si certains d'entre eux restaient dans ce registre, d'autres l'ont dépassé, mais jusqu'à un certain point, seulement.

2.1.3.2.2. De la désillusion en médecine

Notre étude a montré que, pour la majorité des professionnels de santé en France, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil qui n'entraîne pas la perte totale de conscience. Par conséquent, ils avaient des incertitudes quant à l'efficacité de la sédation. Selon nous, cette représentation résulte d'une vision de la médecine que nous appelons « médecine désillusionnée ». Qu'entendons-nous par cette expression ?

D'une certaine manière, la « médecine désillusionnée » est née de la « médecine orgueilleuse ». En tentant de maîtriser l'immaitrisable, elle a finalement perdu ses illusions de la toute-puissance : des incertitudes persistent quant à l'efficacité de la sédation. En effet, la souffrance ne relève pas du registre scientifique : elle est d'ordre existentielle. Dès lors, elle échappe à l'évaluation objective et au diagnostic rigoureux et, par là, à la maîtrise pharmacologique : la souffrance ne peut être conjurée à l'aide d'un médicament chimique. La puissance médicale initiale a inéluctablement conduit à l'échec. Notre étude a effectivement montré que les professionnels de santé qui étaient dans cette vision de la médecine assimilaient l'incertitude sur l'efficacité de la sédation à un échec sur le plan médical.

¹ Aubry R (2016). *Op. cit.*, p. 72.

² Sicard D (2012). *Op. cit.*, p. 17.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Bréchon P, Gonthier F. *Op. cit.*

Toutefois, les soins palliatifs s'affirment autrement, notamment en acceptant l'incertitude et en lui donnant une place dans leur pratique.

Enfin, notre étude a aussi montré que, si cette incertitude était vécue comme un échec sur le plan médical, il n'en était pas de même sur le plan humain : cet échec médical s'est transformé en puissance humaine ; l'accompagnement du malade était satisfaisant. Châtel¹ remarque que :

[...] devant l'inéluctabilité de la mort et l'aveu d'impuissance [...] [l'accompagnement] bascule dans un autre registre, celui d'une simple présence incertaine, qui ne sait plus, ne peut plus, n'affirme plus, et rend à l'autre son impuissance en même temps que son autonomie, sans pour autant l'abandonner à lui-même.

D'où vient une telle vision de la médecine ? D'une prise de conscience et d'un retour implicite à la religion ?

2.1.3.2.3. De l'humilité en médecine

Notre étude a aussi montré que, pour tous les professionnels de santé en Pologne, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » représentait un sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience, comme pour la majorité des professionnels de santé en France. Par conséquent, comme une part des soignants en France, ils avaient des incertitudes quant à l'efficacité de la sédation. Toutefois, contrairement à eux, ils n'assimilaient pas ces incertitudes à un échec médical mais à une limite de la médecine. Une telle représentation résulte, à notre sens, de la vision de la médecine que nous appellerons « médecine humble »². Expliquons ce que nous entendons par cette expression.

La « médecine humble » n'a pas de réponse pharmacologique à tout problème et, par là, elle n'entretient pas son rêve, « utopie » de la toute-puissance. Non enfermée dans l'irrationalisme d'une illusion d'hyper-maîtrise, elle ne tente pas de maîtriser l'immaîtrisable. Elle reconnaît humblement ses limites. Ainsi l'incertitude fait-elle partie intégrante de la pratique médicale. Soulignons que seuls les médecins polonais adhéraient à cette vision de la médecine, se reconnaissant humbles et s'effaçant devant quelque chose qui les dépasse absolument : ils disaient ouvertement que seul Dieu est tout-puissant.

¹ Châtel T. L'accompagnant, un funambule de la relation. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 103-121, p.117.

² Expression proposée par nous.

Le mot « humble », emprunté au latin classique *humilis* signifiant « bas, près de la terre », au figuré, exprime : « modeste, faible », et, surtout, en latin chrétien, « conscient de sa faiblesse »¹. Il a donc la même origine que le mot « homme », rappelant ainsi que tout être humain, sans exception, vient de la terre et y retournera un jour. L'homme humble est un homme vertueux. En effet, l'humilité est une vertu : « c'est la vertu de l'homme qui sait n'être pas Dieu »², « une tristesse née de ce que l'homme considère son impuissance ou sa faiblesse »³. L'homme conçoit cette impuissance « parce qu'il connaît quelque chose de plus puissant que lui-même, et par cette connaissance, il délimite sa propre puissance d'agir »⁴. Ainsi, « cet homme se connaît lui-même distinctement, c'est-à-dire que sa puissance d'agir est secondée »⁵. Notre étude a montré que le sentiment d'humilité refusait fermement l'abandon du malade : il ouvrait la voie à un accompagnement humain satisfaisant.

Rappelons que cette approche plus humaine que purement scientifique et technique est à l'origine des soins palliatifs modernes. Conscients de l'impuissance à guérir et à supprimer toute souffrance, les soins palliatifs mettent la relation médecin-malade au cœur de l'activité :

Les soins palliatifs, conformément à l'éthique médicale, naissent de l'aveu de l'impuissance à guérir, du consentement à la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort d'un accompagnement⁶.

Là encore, une question se pose : quelles sont les origines de la « médecine humble » ? Remarquons que seuls les professionnels de santé en Pologne restaient dans cette vision de la médecine. Ne résulte-t-elle pas d'une forte présence de la religion catholique dans la société polonaise, et plus précisément parmi les soignants des soins palliatifs ? Rappelons que Karol Wojtyła (Pape Jean-Paul II) et l'Église catholique ont directement et largement contribué au développement des soins palliatifs en Pologne. Les valeurs catholiques continuent à influencer la perception des soins palliatifs dans ce pays⁷.

¹ Rey A (dir.). *Op. cit.*, p. 1048.

² Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus*. Paris : PUF, 1999, p. 187.

³ Spinoza. In : Comte-Sponville A. *Ibid.*, p. 188.

⁴ Spinoza. *Ibid.*, p. 189.

⁵ *Ibid.*

⁶ Ricot J. *Philosophie et fin de vie*. Rennes : Éditions de l'École nationale de la santé publique, 2003, p. 19.

⁷ Leppert W, Łuczak J. *Op. cit.*

2.1.3.3. Impact des représentations sociales sur la délivrance de l'information

Enfin, notre étude a montré que la pratique de la délivrance de l'information aux malades et aux proches variait en fonction des représentations sociales qui, à leur tour, variaient en fonction du « substrat macrocontextuel ». Deux situations principales ont été identifiées : partage de la certitude à tout prix (2.1.3.3.1.) et partage de l'incertitude (2.1.3.3.1.).

2.1.3.3.1. Certitude exprimable et incertitude inexprimable : certitude à tout prix

Notre étude a montré que les médecins (en France) ayant la certitude quant à l'efficacité de la sédation l'ont facilement communiquée aux malades et aux proches, en affirmant qu'elle soulagerait les souffrances du malade. Les professionnels de santé (en France)¹ ayant des incertitudes sur l'efficacité de la sédation ont dit, eux aussi, qu'elle soulagerait les souffrances. Ils ont donc présenté l'incertitude comme une certitude. Ainsi, c'était toujours la certitude qui était communiquée aux malades et aux proches, dans ce contexte. À notre sens, ces pratiques sont intimement liées à deux visions voisines de la médecine contemporaine : « médecine orgueilleuse » et, sa sœur, « médecine désillusionnée ». En effet, évoquer l'incertitude, c'est évoquer l'échec... et, par là, son impuissance à gommer l'insupportable et le tragique. Dire la vérité risquerait de briser l'illusion de la médecine toute-puissante. Si dans le premier cas, la vérité avait été transmise, dans le second cas, il s'agit d'un mensonge *stricto sensu*, tel que défini plus haut.

2.1.3.3.2. Incertitude exprimable

Notre étude a aussi montré que contrairement aux professionnels de santé en France, ceux en Pologne avaient partagé leurs incertitudes quant à l'efficacité de la sédation avec les malades et les proches. Cette incertitude avait été annoncée, afin que le prêtre puisse être convoqué à temps, et que le malade ait la possibilité de se confesser. À notre sens, cette pratique s'inscrit dans la vision de la « médecine humble » : les médecins en Pologne reconnaissaient humblement les limites de la médecine et osaient en parler. Cette démarche s'avère en accord avec les réflexions de Comte-Sponville² qui souligne en effet que l'humilité, en tant que vertu, appelle la sincérité, sa « sœur » : « L'impitoyable et lucide sincérité, la sincérité sans

¹ Médecins et infirmières.

² Comte-Sponville A (1999). *Op. cit.*, p. 196.

illusions est pour le sincère une continuelle leçon de modestie ; et *vice-versa* la modestie favorise l'exercice de l'autoscopie sincère. »

2.2. Du côté des malades et des proches en France et en Pologne

Après avoir discuté des représentations de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » faites par les soignants, leurs éventuelles sources et leur impact sur la délivrance de l'information, nous devons nous arrêter sur les malades et les proches, et plus précisément sur le rapport entre leurs souhaits quant au contenu de l'information et l'information réellement reçue de la part des professionnels de santé. Ainsi discuterons-nous d'abord la situation des malades (2.2.1.), puis celle des proches (2.2.2.) et, enfin, nous nous interrogerons sur l'universalité de l'être souffrant (2.2.3.).

2.2.1. Malades : souhaits relatifs au contenu de l'information et information reçue

Comme nous l'avons évoqué plus haut, à propos de la méthodologie, il était impossible, pour des raisons éthiques évidentes, de réaliser des entretiens de recherche auprès des malades hospitalisés en unité de soins palliatifs. Leurs souhaits ont donc été recueillis *via* les témoignages des professionnels de santé et des proches. Concernant le contenu de l'information *stricto sensu*, deux souhaits principaux ont été identifiés : la date du retour au domicile et l'efficacité du traitement, sachant aussi que ce dernier sous-entendait un autre souhait, dépassant l'information *stricto sensu*.

2.2.1.1. « Je voulais savoir si je rentrerais chez moi. » *Finalem...*

Il n'arrêtait pas de me poser une question : "Quand je vais quitter l'hôpital ?" L'hôpital lui faisait très très peur, et ce, dès le plus jeune âge !

PROCHE DU MALADE SÉDATÉ

Notre étude a montré que les malades en France et en Pologne souhaitaient savoir la date du retour au domicile. Toutefois, soit ils n'avaient pas reçu une information conforme à la réalité (ils étaient informés de la réversibilité de la sédation), soit ils n'avaient point reçu d'information. Ils sont tous décédés en USP. Ce souhait relatif à la date du retour au domicile nous a conduits à nous interroger sur le bien-fondé de vivre ses derniers instants dans une chambre impersonnelle et aseptisée en USP.

2.2.1.1.1. USP : bon endroit pour vivre ses derniers instants ?

Ce ne sont pas les lieux, c'est son cœur qu'on habite ;
/ Le cœur, de notre sort cet arbitre éternel, / Fait du
ciel un enfer, et de l'enfer un ciel¹.

John MILTON²

En France, le sondage publié en 2010³ a montré que 81 % des Français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux ». Le Rapport Sicard⁴ a mis en lumière le même désir : mourir chez soi est « un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens »⁵. Toutefois, un écart entre ce souhait et la réalité persiste : 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital^{6,7}. En ce qui concerne le contexte polonais, il n'existe, à notre connaissance, ni études précises, ni réflexions relatives à ce sujet.

¹ Citation decontextualisée.

² Milton J. *Paradis perdu*. In : Delille J. *Œuvres complètes de Jacques Delille*. T. III. Bruxelles : L'imprimerie de J. Maubach, p. 24.

³ Institut français d'opinion publique (IFOP). *Les Français et la mort*. 2010. Disponible en ligne : http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf (Accès, le 09/08/2016).

⁴ Sicard D (2012). *Op. cit.*

⁵ *Ibid.*, p. 40.

⁶ Hôpital dans le sens large du terme : tous les services confondus, pas seulement les USP.

⁷ Pennec S, Gaymu J, Monnier A, et al. *Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et décès en France*. Population-F 2013; 68: 585-616. Disponible en ligne : https://www.ined.fr/fichier/rte/General/Publications/Population/articles/2013/population_fr_2013_4_france_fin_de_vie_deces.pdf (Accès, le 02/07/2016).

Le domicile est un lieu de vie où les personnes malades ont généralement leurs repères. C'est un lieu familial par excellence : lieu de l'identité, de l'intimité et des habitudes familiales. C'est aussi un lieu où l'on se sent en sécurité et qui incarne une forme de stabilité¹, même si les conditions matérielles sont précaires. En revanche, l'hôpital incarne l'idée de rupture, de séparation d'avec tout ce qui est familial : une chambre qui n'appartient à personne – endroit froid, neutre, aseptisé, et un couloir impersonnel qui ne mène nulle part. La personne malade doit rester là où les autres travaillent et passent... Éloignée de son foyer, elle est ainsi mise à l'écart du reste de la société. Sans doute, cela renforce-t-il son isolement et sa solitude : « La mort solitaire est un risque presque inévitable de la mort hospitalière, par définition, et quelles que soient les bonnes volontés des uns et des autres, puisque le mourant est retiré de son lieu de vie pour être mieux soigné. »² Par ailleurs, l'hôpital est un lieu où le risque de maltraitance est réel. En effet, « plus la situation médicale du patient accroît son niveau de dépendance à l'égard de son environnement, plus le risque de maltraitance est grand »³. Ainsi, la fin de vie⁴ est considérée comme une situation à risque de maltraitance⁵.

2.2.1.2. « Je voulais savoir si ma souffrance serait soulagée. Je voulais aussi que vous soyez auprès de moi et que vous m'aimiez. » Finalement...

Une fois la sédation instaurée... Après... je me demandais même si cette sédation était vraiment indispensable... Il continuait à être sensible à notre présence, et surtout, à notre absence...

INFIRMIÈRE INTERROGÉE

Notre étude a montré que tous les malades en France et en Pologne avaient posé la question concernant l'efficacité du traitement médicamenteux, face à leur souffrance. Les malades en France avaient été rassurés sur ce point alors que les malades en Pologne étaient sensibilisés à son éventuelle inefficacité. Outre cette question, tous les malades ont conjointement posé une question dont la réponse se situe au-delà de la technique médicale : ils ont souhaité une présence humaine et de l'amour. Cette demande était formulée avant la mise en œuvre de la

¹ Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). *Rapport relatif à la fin de vie à domicile*. 2012. Disponible en ligne : <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/> (Accès, le 01/06/2016).

² Carol A. *Les Médecins et la Mort XIX^e et XX^e siècles*. Paris : Aubier, 2004, p. 83.

³ Haute Autorité de Santé. *Maltraitance/bientraitance dans les établissements de santé*. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/plaquette_maltraitance_v3.pdf (Accès, le 01/03/2016).

⁴ Dans le sens large du terme.

⁵ Haute Autorité de Santé. *Op. cit.*

sédation. Elle était également exprimée, de façon non-verbale, durant la sédation. Nous pouvons donc légitimement nous demander si le traitement médicamenteux lui-même (et plus précisément, la sédation par midazolam) est la bonne solution face à la souffrance, et, surtout, si elle était efficace, dans les situations étudiées.

2.2.1.2.1. *Sédation : bonne solution face à la souffrance ?*

[Le médecin] ne se trompait pas en affirmant que la douleur physique était atroce, seulement le tourment moral était mille fois plus grave.

Léon TOLSTOÏ¹

Rappelons brièvement que dans tous les cas, il s'agissait d'une sédation pour symptôme réfractaire, la sédation pour symptôme aigu ayant été explicitement écartée de cette recherche. L'analyse des dossiers médicaux et paramédicaux a montré que le principal motif de la mise en œuvre de la sédation ou de l'augmentation de la dose de midazolam était la souffrance psychique réfractaire, au sens large de l'expression, accompagnée d'une douleur physique (cette dernière étant traitée par un antalgique). Lors des entretiens individuels de recherche, les infirmières interrogées ont confirmé ce constat. La mise en œuvre d'un antalgique pour une douleur physique concorde avec les données disponibles dans la littérature médicale : le midazolam ne possède pas de propriétés antalgiques.

Comme nous l'avons discuté plus haut, la souffrance n'est pas la douleur, mais les deux « habitent le même corps »². Rappelons la définition de la douleur, selon Ricœur : « des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier »³. La souffrance, quant à elle, est définie comme « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement »⁴. Cependant, il est important de souligner qu'entre douleur et souffrance, il n'existe pas de ligne de démarcation : la douleur n'est pas un fait objectif et, de même, la souffrance n'est pas un phénomène purement subjectif. Ricœur¹ l'explique ainsi : « la douleur

¹ Tolstoï L. *Op. cit.*, p. 85.

² Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 33.

³ *Ibid.*, p. 14

⁴ *Ibid.*

pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation. »

Mais la souffrance, même avec « quelque degré de somatisation », peut-elle être soulagée à l'aide d'un traitement purement pharmacologique ? Ne s'agirait-il pas plutôt d'un « acharnement palliatif »², dans ce cas ? À ce propos, Verspieren³ remarque :

[...] il serait trop dangereux ici de trop attendre de la pharmacologie, car les médicaments ne peuvent « soigner » totalement cette interrogation⁴ [autrement dit, la souffrance], qu'en la supprimant, c'est-à-dire en supprimant la conscience même du sujet qui est torturé. Ce que l'on peut attendre de la pharmacologie, c'est de supprimer le côté excessif « torturant » de l'interrogation, au moyen des médicaments appropriés. Mais pas davantage.

Selon les témoignages des infirmières et des proches, les malades sédatisés étaient en effet calmes et détendus, mais souffrants, dans certains cas. Une souffrance se lisait sur leurs visages : grimaces, contractions et larmes, parfois. Ricœur⁵ remarque que « le souffrir se somatise de façon élective au niveau de la mimique et plus particulièrement dans l'espace du visage ». Le visage, partie du corps la plus expressive mais aussi la plus singularisée, a donc permis aux malades sédatisés d'exprimer une : « déchirure [...] entre le vouloir dire et l'impuissance à dire »⁶. D'après les témoignages des infirmières et des proches, la souffrance des malades sédatisés, exprimée sur le visage grimaçant et contractant s'apaisait ou s'intensifiait, en fonction de leur présence ou de leur absence. N'était-ce pas « un cri de l'âme »⁷ ? Un appel à autrui ? Un appel à sa présence et à son amour, si fortement revendiqués avant la mise en œuvre de la sédation ?

¹ *Ibid.*, p. 15.

² Caenepeel D. *Op. cit.*, p. 210.

³ Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 110-111.

⁴ « [une] interrogation du malade au sujet de lui-même, de son destin, de sa fin qui approche, de ce grand inconnu qu'est le passage par la mort ». In : Verspieren P. *Op. cit.*, p. 110.

⁵ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 20.

⁶ *Ibid.*

⁷ Expression utilisée par une infirmière interrogée.

2.2.2. Proches : souhaits relatifs au contenu de l'information et information reçue

Notre étude a montré que, d'un côté, les proches souhaitaient que l'information porte sur deux éléments : la durée du traitement et son efficacité. De l'autre, l'information réellement reçue était sans importance pour eux : ils souhaitaient une présence bienveillante du médecin (2.2.2.1.) ; le manque de cette présence bienveillante était de nature à les faire souffrir (2.2.2.1.1.). Par ailleurs, l'attente était génératrice de souffrances (2.2.2.2.).

2.2.2.1. « Ce n'est pas l'information qui compte ! » : Supériorité du « Dire » sur le « dit »

La présence du médecin et son soutien étaient beaucoup plus importants que l'information. Ça sert à quoi d'être bien informé si après on est abandonné ?

PROCHE DU MALADE SÉDATÉ

Notre étude a fait émerger un phénomène particulier, commun aux proches en France et en Pologne : une étroite corrélation entre les ressentis concernant l'information et la disponibilité du médecin. En d'autres termes, plus le médecin était disponible, plus les ressentis des proches étaient positifs, quel que soit le contenu de l'information réellement reçue. Ce constat est en accord avec la philosophie lévinassienne. En effet, Levinas¹ établit une distinction entre le « dit » et le « Dire », tout en les considérant indissociables : le « Dire » doit comporter un « dit ». Le « dit » est défini comme « un jeu verbal »². *A contrario*, le « Dire »³ « n'est pas un jeu antérieur aux signes verbaux qu'il conjugue, antérieur aux systèmes linguistiques et aux chatoiements sémantiques – avant-propos des langues – [... il] est proximité de l'un à l'autre, engagement de l'approche, l'un pour l'autre »⁴. C'est une « exposition à l'Autre »⁵. Elle prime sur « le dit » : « pour moi, *le dit* ne compte pas autant que le *dire* lui-même. Celui-ci m'importe moins par son contenu en informations que par le fait qu'il s'adresse à un locuteur »⁶, explique Lévinas.

¹ Lévinas E. *Éthique et infini*. Paris : Le Livre de Poche, 2009, p. 82.

² Lévinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris : Le Livre de Poche, 2011, p. 17.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*, p. 81.

⁶ Lévinas E. *Éthique et infini. Op. cit.*, p. 33.

Pour justifier ce propos, remarquons que notre étude a mis en relief une certaine influence du contexte religieux dans le contenu de l'information reçue par les proches polonais. Il s'agissait, plus précisément, de l'acceptabilité de la sédation par l'Église catholique. Ce « dit » ne semblait pas cependant moduler les ressentis des proches polonais : c'était toujours « le Dire » qui jouait un rôle primordial. Lévinas conclut que c'est « le Dire », et non « le dit » qui constitue l'essence de l'être humain. Reste à discuter si l'absence de « Dire » peut être considérée comme une maltraitance ordinaire.

2.2.2.1.1. Absence de « Dire » : maltraitance ordinaire ?

Le médecin nous a dit "Je vais vous accompagner" mais, en réalité... soit il n'était pas dans le service, soit il était dans son bureau. C'était un peu... nous, on voulait lui parler... Il n'était jamais là. Du coup, on n'était point informés. Paradoxalement, cette indisponibilité, c'est de la violence. C'est de la maltraitance.

PROCHE DU MALADE SÉDATÉ

L'absence du « Dire » était observée dans deux situations que nous avons appelées « disponibilité partielle » du médecin et indisponibilité du médecin. Rappelons qu'en cas de « disponibilité partielle », le médecin était présent, mais uniquement pour délivrer une information purement technique, à l'aide d'un langage médical compliqué, peu accessible pour les proches non-médecins : son accueil était froid et les proches mis à distance. Une fois cette information délivrée, le médecin devenait très vite indisponible. Une relation n'a pas pu se tisser, entre le médecin et les proches. En effet, il s'agissait d'une « présence avec¹ l'autre », une présence très fugace. Autrement dit, c'était la « juxtaposition » de deux individus. Comme l'explique Matray², dans ce type de relation, chacun y garde son « quant-à-soi » si efficacement que « tout se passe alors comme si la relation se situait dans l'ordre des choses et de leur extériorité et non pas dans l'ordre des personnes ». Les proches associaient cette situation à l'autorité, ce qui générait des ressentis négatifs chez eux. Bien que le mot « maltraitance » n'ait pas été explicitement évoqué, cette situation peut être légitimement considérée comme telle. En effet, le mot « maltraitance », venant du verbe « maltraiter »,

¹ Souligné par nous.

² Matray B. *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer, 2004, p. 16.

signifie « mauvais traitement »¹. Le verbe « maltraiter », quant à lui, signifie « traiter avec brutalité », « traiter avec rigueur, inhumanité », « traiter sévèrement en paroles »². Plus précisément encore, cette situation peut être qualifiée de « maltraitance ordinaire ». Selon la HAS³, la « maltraitance ordinaire » vécue par les proches, dans l'établissement de santé, s'évoque *via* un sentiment d'abandon, le sentiment chez eux d'être mal ou pas informés, le sentiment d'être insuffisamment écoutés. Cette maltraitance est qualifiée d'ordinaire car « elle se distingue d'une maltraitance délictuelle, intentionnelle et exceptionnelle. Elle est présente dans le quotidien, elle est banalisée, parfois presque invisible et impalpable. »⁴

Il reste à ajouter qu'en cas d'indisponibilité du médecin, les proches ont explicitement évoqué le mot « maltraitance ». Ce genre de situation est-il compatible avec l'esprit des soins palliatifs qui place la qualité de vie des proches et le relationnel au cœur de leur activité ?

2.2.2.2. « Le pire, c'est l'attente ! » Et si « le dit » était important tout de même ?

Il a fallu attendre et attendre, encore et encore... [...] le calvaire pour nous.

PROCHE DU MALADE SÉDATÉ

Notre étude a montré que tous les proches en France et en Pologne souhaitaient connaître la durée du traitement. Une fois la sédation instaurée, ils attendaient le réveil ou le réveil et le décès à la fois, en fonction de l'information préalablement reçue. Les proches, que le médecin n'avait pas informés, ont également évoqué la notion d'attente : dans tous les cas, elle était de nature à les faire souffrir, voire insupportable.

La notion d'attente, consubstantielle à la dimension du temps, fait partie intégrante de notre existence : l'homme fait l'expérience d'exister sous la modalité du temps et il ne peut s'imaginer en dehors de ce temps⁵. Plus spécifiquement encore, dans la perspective de Heidegger, notre existence est l'expérience du temps orienté vers la mort ; l'homme est donc un « être-vers-la-mort »⁶. La mort structure et oriente l'existence, même si cette réalité est

¹ Rey-Debove J, Rey A. *Op. cit.*, p. 1519.

² *Ibid.*

³ Haute Autorité de Santé. *Op. cit.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Zielinski A. Temporalité, maladie grave et soins palliatifs. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 93-103.

⁶ Heidegger M. *Être et temps*. Paris : Gallimard, 1986.

souvent niée. La notion de temps paraît, d'une part, évidente et, d'autre part, indéfinissable et insaisissable. Comme le disait St Augustin, « si personne ne me le demande, je [...] sais [ce qu'est le temps], mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus. »¹ À cet égard, Comte-Sponville² remarque que le temps est :

[...] une évidence et un mystère : il ne se révèle qu'en se déroband ; il ne se donne que dans sa perte ; il ne s'impose à tous que dans le mouvement même par quoi il leur échappe [...] Son être est de fuir ; la fuite est son mode d'être. [...] Le temps est cette abolition de tout, qui semble s'abolir elle-même : la fuite du temps, c'est le temps même.

La durée du temps est donc impossible à saisir dans l'absolu. À notre avis, ce « temps-durée » constitue le fondement d'une « attente » : il ne se mesure pas de façon objective et rigoureuse, mais il s'éprouve : c'est un vécu. Comme le constate Lévinas³, le temps « n'est pas le fait d'un sujet isolé et seul mais il est la relation même du sujet avec autrui ». Cela explique peut-être un effet apaisant de la présence du médecin, sur les proches, dans certains cas. Lévinas⁴ précise qu'« aucun dit n'est égal à la sincérité du Dire⁵, n'est adéquat à la véracité d'avant le vrai, à la véracité de l'approche, de la proximité, par-delà la présence ». En effet, « le Dire⁶ est une manière de saluer autrui, mais saluer autrui, c'est déjà répondre de lui. Il est difficile de se taire en présence de quelqu'un ; cette difficulté son fondement ultime dans cette signification propre du dire, quel que soit le dit. »⁷

Malgré toute l'importance du « Dire », force est quand même de constater que le « dit » est susceptible de jouer un rôle non négligeable. En effet, certains proches polonais n'ayant pas bénéficié d'une information sur le décès inévitable et imminent de leur proche mais sur une importance de convoquer le prêtre, ont pu vivre pleinement ce temps précieux des derniers instants de la vie, temps accordé, d'une certaine manière. Dans ces cas précis, l'information reçue a situé la relation avec le malade dans un autre rapport au temps, plus instantané, plus de l'ordre de l'instant. Plus concrètement, les proches ont pu organiser des rites religieux (le sacrement des malades) qui leur apportaient un apaisement d'ordre spirituel, d'une grande importance pour les communautés croyantes.

¹ Augustin (Saint). *Confessions*. Paris : Flammarion, 1964, p. 264.

² Comte-Sponville A. *L'être-temps. Quelques réflexions sur le temps de la conscience*. Paris : PUF, 1999, p. 6-7.

³ Lévinas E (1991). *Op. cit.*, p. 17.

⁴ Lévinas E (2011). *Op. cit.*, p. 225.

⁵ Écrit en majuscule par nous.

⁶ Écrit en majuscule par nous.

⁷ Lévinas E. *Éthique et infini. Op. cit.*, p. 82.

2.2.3. Malades et proches : universalité de l'être souffrant ?

[...] de l'essence même de l'existence humaine, [...] l'homme est individu et, comme tel, est à la fois lui-même et tout le genre humain, de sorte que ce dernier participe en entier à l'individu et l'individu à tout le genre humain. [...] À tout instant donc l'individu est lui-même et le genre humain.

Søren KIERKEGAARD¹

Les résultats résumés et discutés précédemment montrent clairement que, malgré les « substrats macrocontextuels » sensiblement différents en France et en Pologne, les souhaits des malades et ceux de leurs proches étaient très similaires ; les « substrats macrocontextuels » semblent ne pas jouer un rôle crucial, dans ce cas. Même si la souffrance des malades et des proches est de nature différente, les résultats obtenus nous incitent à nous interroger sur l'universalité de l'être souffrant, tout en étant conscients de sa singularité et de sa subjectivité. Soulignons que toute réflexion sur la souffrance en général sera intentionnellement omise de notre part car nous tenons à donner la priorité à l'être souffrant. En effet, comme le souligne Caenepeel² :

[...] au cœur de toute souffrance se trouve un sujet, un *ego* qui souffre et qui dit souffrir. Perdre de vue le véritable sujet de la souffrance revient à en faire un produit de la pensée [...]. C'est le sujet du souffrir qui fait de la souffrance un enjeu éthique.

À notre sens, il y a toujours quelque chose de particulier à la base de la singularité de l'être souffrant et quelque chose d'universel, propre à tous les êtres en souffrance. Réfléchissons à certains aspects de cet universel.

¹ Kierkegaard S. *Le Concept de l'angoisse*. Paris : Gallimard, 1996, p. 186-187.

² Caenepeel D. *Op. cit.* p. 71.

2.2.3.1. « Dire » lévinassien » : appel dicté par la « solitude du souffrir » ricœurienne ?

Je suis seule. Tout le monde est parti quelque part. Tout le monde est quelque part. Tout le monde fait quelque chose. Tout le monde vit. Et moi, je ne sais pas quoi faire. Je ne sais pas comment vivre. Le sentiment de déception et celui de perplexité m'étouffent.

Joanna DRAŻBA¹

Notre étude a montré que les malades confrontés à la suprême souffrance du mourir et les proches « souffrant de la souffrance » de leur proche attendaient, outre deux éléments concernant le contenu de l'information *stricto sensu*, le « Dire » lévinassien tel que défini plus haut. En d'autres termes, ils demandaient une « présence bienveillante » d'autrui. Cet appel résultait, selon nous, de la « solitude du souffrir ». Avant d'aller plus avant dans la réflexion, explicitons brièvement la notion de solitude.

Venant du latin *solitudinem*, *solus* (seul), la solitude est un « état d'une personne qui est seule »², un « état d'une personne retirée du commerce du monde »³, un « isolement des gens qui n'ont point de semblables à eux »⁴ ou un « isolement moral, privation d'affection »⁵. Ces définitions montrent qu'elle peut être appréhendée de deux façons : soit comme une solitude matérielle (physique), c'est-à-dire une absence physique d'autrui (autrement dit l'isolement), soit comme une solitude intérieure (affective) inhérente, en quelque sorte, à la condition humaine. En effet, la solitude intérieure ne dépend pas des circonstances extérieures : on peut l'éprouver, tout en étant entouré d'autres personnes. De nature ontologique, la solitude rive l'individu à son être. Lévinas⁶ l'explique ainsi :

Je ne *suis* pas l'Autre. Je suis tout seul. C'est donc l'être en moi, le fait que j'existe, mon *exister* qui constitue l'élément absolument intransitif [...]. On peut tout échanger entre êtres sauf l'exister. Dans ce sens, être, c'est s'isoler par l'exister. Je suis monade en tant que je suis. C'est par l'exister que je suis sans portes ni fenêtres, et non pas par un contenu quelconque qui serait en moi incommunicable. S'il est incommunicable, c'est qu'il est enraciné dans mon être qui est ce qu'il y a de plus privé en moi.

¹ En l'absence de traduction en français, nous proposons ici notre propre traduction. La citation originale, en polonais, est la suivante : « *Jestem sama. Wszyscy gdzieś poszli, gdzieś są, coś robią, żyją. A ja nie wiem, co mam robić. Nie wiem, jak mam żyć. Duszę się z żalu i bezsilności.* » In : Drażba J. *Op. cit.*, p. 120.

² Littré É. *Op. cit.*

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

⁶ Lévinas E (1991). *Op. cit.* p. 21.

En d'autres termes, « le sujet est seul, parce qu'il est un »¹. Heidegger introduit la notion d'« être-seul ». Il l'explique ainsi : « l'être-seul n'est pas supprimé par le simple fait qu'un deuxième exemplaire "homme", voire dix, surviennent à côté de [lui] ». Cette solitude « ne disparaît pas [...] car, alors, l'espace essentiel de leur demeure leur serait retiré. Chacun est destiné à sa solitude. »²

Cette solitude intérieure est intimement liée à la souffrance. Toutefois, leur corrélation exacte reste difficile à établir. En effet, d'une part, c'est « la souffrance [qui] crée la solitude »³ et, d'autre part, c'est dans la souffrance qu'« une tragédie de la solitude » se révèle⁴. Ricœur⁵ explique que :

[...] ce qui est atteint dans le souffrir, c'est l'intentionnalité *visant* quelque chose, autre que soi ; de là l'effacement du monde comme horizon de représentation ; ou pour le dire autrement, le monde apparaît non plus comme habitable mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même⁶.

Par ailleurs :

[...] celui qui souffre ne séjourne pas en lui-même comme en un lieu familier, sa propre demeure lui est devenue étrangère. Il ne peut ni reposer auprès de soi ni fuir au-devant de soi. Cette contradiction – impossibilité d'être et de ne pas être soi, *être soi en ne pouvant l'être* – est irréductible : elle est la structure même du souffrir⁷.

Selon Ricœur⁸, la souffrance est une « expérience vive de l'incommunicable ». En effet, il existe une barrière infranchissable entre celui qui souffre et l'autre : l'autre ne peut comprendre la souffrance. Sempé⁹ remarque avec justesse que « quelle que soit leur humanité ou leur tendresse, tous ceux qui ne sont pas du pays de la souffrance parlent depuis leur santé et du haut de leur science ou de leur pitié comme depuis un pays étranger ». Chez le souffrant,

¹ *Ibid.*, p. 35.

² Heidegger M cité in : Perrin C. L'Einsamkeit comme Grundbegriff. D'une idée fragmentée chez Heidegger. *PhaenEx : journal of existential and phenomenological theory and culture*, 2011; 6: 71-108.

³ Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 112

⁴ Lévinas E (1991). *Op. cit.*, p. 55.

⁵ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 17.

⁶ *Ibid.*

⁷ Poré J. Mal, souffrance, douleur. In : Canto-Sperber M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF, 2001, p. 962-969, p. 968.

⁸ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 18

⁹ Sempé P. Consoler. In : Von Kaenel JM (dir.). *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*. Paris : Éditions Autrement, 1994, p. 507.

« la solitude du souffrir »¹ s'installe : il est *seul* dans sa souffrance. Paradoxalement, la solitude extrême du souffrir éveille un besoin intensifié de lien² chez le souffrant, afin de ne pas traverser cette épreuve existentielle écrasante en *solitaire*. Selon Ricœur³, c'est le « paradoxe du rapport à autrui » : « d'un côté, c'est moi qui souffre et pas l'autre : nos places sont insubstituables [...] ; de l'autre côté, malgré tout, en dépit de la séparation, la souffrance exhalée dans la plainte est appel à l'autre, demande d'aide. » Verspieren⁴ remarque que :

[...] celui qui [...] sait rester là, disponible, offrant une écoute discrète [...], celui-là découvrira combien le malade [et ses proches]⁵ ont besoin de cette présence, de dire [leur] révolte ou [leur] peur, d'être écouté, d'être non pas plaint, mais aimé silencieusement.

Notre étude l'a effectivement confirmé : les malades et les proches ne demandaient pas une simple présence matérielle, mais une présence de l'amour, dans la présence humaine. Mais qu'est-ce que l'amour réellement ? Est-ce « un sentiment simple, humain, trop humain, ou une soif de l'absolu, de la transcendance, animant quelqu'un qui trouve, dans le soin, l'occasion de s'adonner à l'être, de rechercher l'extrême bien, d'approcher Dieu en somme ? »⁶

Selon le *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*⁷, le mot « amour » recouvre trois orientations spécifiques du sentiment d'amour, exprimées à l'aide des trois termes grecs différents : *eros*, *philia* et *agapè*. Le premier – *eros* – signifie « l'amour conçu comme désir ardent d'être uni à une personne déterminée, comme aspiration à un état de soi-même qui n'est accessible qu'au contact de l'autre »⁸. Le second – *philia* – désigne « une relation empreinte de réciprocité et d'estime mutuelle »⁹. Il est souvent traduit en français par le terme « amitié ». Enfin, le troisième – *agapè* – est « l'amour consacré à autrui, mais autrui considéré dans sa qualité fondamentale d'être un humain et un prochain ; c'est un sentiment sans attente

¹ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 18

² Marin C. Le visage de la souffrance. In : Marin C, Zaccai-Reyners N (dir.). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Paris : PUF, 2013, p. 47-63, p. 60.

³ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 32.

⁴ Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 114.

⁵ Ajouté par nous.

⁶ Zittoun R. Préface. In : Fiat E, Geoffroy M (dir.). *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Paris : Éditions Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 7-15, p. 7.

⁷ Adam M. Amour. In : Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF, 2001, p. 32-51, p. 32.

⁸ *Ibid.*

⁹ *Ibid.*

de réciprocité et d'une certaine façon indépendant de ce qu'est l'aimé »¹. À la lumière de ces trois définitions, l'amour revendiqué par les malades, mais aussi par les proches, correspondait à la *philia*, c'est-à-dire à une relation amicale et réciproque.

2.3. Du côté des professionnels de santé, des malades et des proches en France et en Pologne

Il n'y a pas de « je » sans « tu », ni de « tu » sans « je ». Et il n'y a pas de « il » sans « je » ni sans « tu ». [...] ces positions n'existent pas séparément ; elles n'ont de sens que les unes par rapport aux autres.

Jean-François MALHERBE²

Après avoir discuté de l'impact des représentations linguistiques et sociales des professionnels de santé sur la délivrance de l'information, d'une part, et des souhaits des malades et de leurs proches, associés à leurs ressentis à l'égard de l'information reçue, d'autre part, il convient de croiser les regards de ces quatre acteurs, impliqués dans une situation de communication.

2.3.1. Au delà d'une simple communication : relation de réciprocité

Nous sommes toujours déjà insérés dans une structure de réciprocité. C'est sans doute là le fait humain le plus fondamental [...].

Jean-François MALHERBE³

Notre étude a montré que les malades et leurs proches éprouvaient un fort besoin d'une relation de réciprocité avec les professionnels de santé. L'absence de cette réciprocité était source de souffrance pour eux, même s'ils avaient reçu une information *stricto sensu*, dans certains cas. En effet, la communication entre les êtres humains ne se réduit pas à la délivrance de l'information ni à sa réception passive. Elle ne se réduit pas à l'échange mutuel d'informations, non plus. L'être humain est un être de réciprocité, laquelle constitue même la base de son existence⁴. En outre, cette communication est indispensable : elle est un prérequis

¹ *Ibid.*

² Malherbe JF (1997). *Op. cit.*, p. 26.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

de la relation et de l'interaction¹. Dès lors, il convient de nous interroger sur les éléments permettant aux soignants de tisser une réciprocité dans une relation, *a priori*, asymétrique. En premier lieu, nous tenterons de définir la relation de réciprocité (2.3.1.1.). Ensuite, nous réfléchirons sur son éventuel caractère soignant pour l'être souffrant (2.3.1.1.1.), mais aussi sur les risques encourus par les professionnels de santé, dans cette relation (2.3.1.1.2.).

2.3.1.1. Qu'est-ce que la relation de réciprocité ?

[L'] inégalité de puissance [vient] à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile de mains qui se serrent.

Paul RICŒUR²

La relation entre le professionnel de santé dont « la puissance d'agir est au départ plus grande que celle de son autre »³ et l'autre souffrant (malade et/ou ses proches) – vulnérable et fragile est d'emblée une relation asymétrique, d'où l'exigence d'y insérer une certaine réciprocité. Ricœur⁴ remarque que « la réciprocité [...] se détache sur le fond de la présupposition d'une dissymétrie initiale entre les protagonistes de l'action – dissymétrie qui place l'un dans la position d'agent et l'autre dans celle de patient. » Toutefois, pour Lévinas⁵, « la relation entre hommes », c'est « le non synthétisable par excellence ». Aussi, « il ne s'agit pas de penser ensemble moi et l'autre mais d'être en face. [En effet] la véritable union ou le véritable ensemble n'est pas un ensemble de synthèse, mais un ensemble de face à face. »⁶ Dès lors, la définition de la relation de réciprocité échappe à tout critère rigoureux. Seuls ses contours constitués de valeurs ou de vertus peuvent être explicités. Lesquels ?

Kant⁷ écrit que « nous avons par nature deux impulsions, l'une à être aimés, l'autre à être respectés » et qu'elles sont, toutes les deux « en rapport avec l'intention d'autrui ». Discutons alors brièvement ces deux impulsions, *via* leur implication dans une relation de réciprocité.

¹ Aubry R. Confiance, fin de vie, refus de soins, désir de mort et demande d'euthanasie. In : Martin T, Quiviger PY (dir.). *Action médicale et confiance*. Besançon : Presses Universitaires de Franche-Comté, 2007, p. 185-217.

² Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 1990, p. 223.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*, p. 255.

⁵ Lévinas E. *Éthique et Infini. Op. cit.*, p. 71.

⁶ *Ibid.*, p. 72.

⁷ Kant E. *Leçons d'éthique*. Paris : Le Livre de Poche, 1997, p. 320.

Pour Kant¹, le respect est « un sentiment spontanément produit par un concept de la raison ». C'est donc un jugement de la Raison qui s'exprime dans notre sensibilité. Matray² remarque à cet égard que le respect n'est pas « un simple produit de la sensibilité »³ mais « un choix raisonné de la conscience ». C'est un « choix qui inspire des attitudes dans lesquelles cet autre est reconnu comme partenaire, à égalité avec soi-même »⁴. Ainsi, le respect, portant en lui « un présupposé d'égalité »⁵, est un pilier indispensable à l'intégration d'une réciprocité, dans une relation asymétrique. Toutefois, le respect seul semble insuffisant car, comme le souligne Arendt⁶, le respect est « une sorte d'amitié sans intimité, sans proximité ; c'est une considération pour la personne à travers la distance que l'espace du monde met entre nous. » C'est pourquoi, la deuxième impulsion évoquée par Kant – l'amour – semble indispensable. Comme nous l'avons dit plus haut, il s'agit, dans ce cas, d'un type particulier d'amour : *philia* (amitié). Selon Aristote⁷, c'est une forme par excellence, une amitié parfaite (amitié par vertu), à condition que les amis vertueux souhaitent du bien à leurs amis, pour l'amour de ces derniers. Il précise que « ce que l'homme vertueux est vis-à-vis de lui-même, il l'est à l'égard de son ami, puisque son ami n'est qu'un autre lui-même ».

De quelles vertus s'agit-il ? Discutons deux vertus, celles qui nous paraissent indispensables pour tisser une relation de réciprocité : bienveillance et douceur. Concernant la bienveillance, Aristote⁸ écrit que « l'on appelle bienveillants les cœurs qui veulent [...] le bien d'un autre ». Toutefois, il est extrêmement difficile, voire impossible, de définir « le bien » puisque « le bien n'est pas quelque chose de commun qu'on puisse comprendre sous une seule et unique Idée. »⁹ Aristote précise cependant que la bienveillance réciproque « doit être regardée comme de l'amitié »¹⁰, et plus précisément comme « une amitié véritable qui n'est ni l'amitié par intérêt, ni l'amitié par plaisir ; car la bienveillance ne s'inspire ni de l'un ni de l'autre de

¹ Kant E. *Fondements de la Métaphysique des mœurs*. Paris : Delagrave, 1966, p. 69.

² Matray B. *Op. cit.*, p. 38

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*, p. 39.

⁶ Arendt H. *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, 1983, p. 309.

⁷ Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris : Le Livre de Poche, 1992, p. 385.

⁸ *Ibid.*, p. 322.

⁹ *Ibid.*, p. 47.

¹⁰ *Ibid.*, p. 322.

ces motifs »¹. Concernant la douceur, Aristote ne lui attribue pas de définition exacte. En revanche, Comte-Sponville² la définit comme : « une paix, réelle ou souhaitée [...] paix intérieure [...] souvent trouée d'angoisse et de souffrance [...], parfois illuminée de joie et de gratitude [...] mais toujours dépourvue de haine, de dureté, d'insensibilité »³, « une force en état de paix, force paisible et douce, pleine de patience et de mansuétude »⁴, « une espèce de bonté naturelle ou spontanée »⁵.

Comme nous l'avons vu plus haut, le respect et l'amour sont des « impulsions » humaines, les plus recherchées, selon Kant. Le respect est plus du côté de la raison, tandis que l'amour est plutôt un sentiment. Ricœur⁶ relie la distance du respect et l'union de l'amour, en les désignant sous le vocable : « sollicitude ». La sollicitude est « une *spontanéité bienveillante*⁷, intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée de la vie "bonne". »⁸ Il précise que : « par choc en retour de la sollicitude sur l'estime de soi, le soi s'aperçoit lui-même *comme*⁹ un autre parmi les autres. »¹⁰ Cette sollicitude « compense [...] la dissymétrie initiale, résultant du primat de l'autre dans la situation d'instruction, par le mouvement en retour de la reconnaissance »¹¹. Dès lors, la sollicitude est une expérience de reconnaissance mutuelle qui permet de passer d'une relation asymétrique à la relation de réciprocité. Cette dernière peut être tissée de deux façons : *via* la parole (2.3.1.1.1.) et hors de la parole (2.3.1.1.2.).

¹ *Ibid.*, p. 371.

² Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus. Op. cit.*

³ *Ibid.*, p. 245-246.

⁴ *Ibid.*, p. 246.

⁵ *Ibid.* p. 249.

⁶ Ricœur P (1990). *Op. cit.*, p. 222.

⁷ Mis en italique par l'auteur.

⁸ *Ibid.*

⁹ Mis en italique par l'auteur.

¹⁰ *Ibid.*, p. 225.

¹¹ *Ibid.*, p. 222.

2.3.1.1.1. Relation de réciprocité tissée à travers la parole

Cette réciprocité fondamentale [...] manifeste la coresponsabilité des êtres humains, tous et chacun censés tenir parole les uns par rapport aux autres.

Jean-François MALHERBE¹

L'être humain est un être de réciprocité². Malherbe souligne, et ce, à plusieurs reprises, que c'est la parole qui est « à la fois le but, le lieu et le moyen de la réciprocité »³. En effet, elle permet de tisser une confiance qui, bien qu'elle ne soit ni immédiate ni assurée, est indispensable dans la relation de réciprocité. Comte-Sponville⁴ définit la « confiance » comme « une espérance bien fondée ou volontaire, qui porte moins sur l'avenir que sur le présent, moins sur ce qu'on ignore que sur ce qu'on connaît, moins sur ce qui ne dépend pas de nous que sur ce qui en dépend ». La confiance est donc « un pari humain »⁵. Marzano⁶ remarque que, « la confiance ne se décrète pas ; elle ne s'exige pas non plus. Lorsqu'on s'en remet à quelqu'un en pariant sur sa bienveillance, on n'a jamais la certitude que cette confiance sera honorée [...] ». C'est pourquoi, elle ne devrait être pensée qu'en relation, avec de l'incertitude mais aussi avec de la certitude : l'incertitude du lien à l'autre qui reste fragile et la certitude des ressources intérieures que la relation avec l'autre est susceptible de faire surgir.

Dès lors, il convient de nous demander si l'on peut parler d'une relation de réciprocité, s'il y a mensonge (2.3.1.1.1.1.) ou incertitude (2.3.1.1.1.2.).

¹ Malherbe JF (1997). *Op. cit.*, p. 29.

² *Ibid.*, p. 26.

³ *Ibid.*

⁴ Comte-Sponville A (2013). *Op. cit.*, p. 199.

⁵ Marzano M. *Éloge de la confiance*. Paris : Librairie Arthème Fayard/Pluriel, 2010, p. 19.

⁶ *Ibid.*, p. 20.

2.3.1.1.1. Peut-on parler de relation de réciprocité quand il y a mensonge ?

En vérité, le mentir est un maudit vice. Nous ne sommes hommes et ne tenons les uns aux autres que par la parole.

Michel de MONTAIGNE¹

L'histoire de la pensée montre que le mensonge *stricto sensu* constitue un acte contre nature : « un acte dont la matière n'est pas ce qu'elle devrait être »², « un vilain vice »³, « le truchement de notre âme »⁴. Ainsi, il est « mauvais par nature »⁵ ; il n'est jamais une vertu⁶. Certains auteurs, comme Kant, le réfutent catégoriquement et définitivement tandis que d'autres, comme Constant⁷ ou Jankélévitch⁸, l'autorisent, sous certaines conditions⁹.

Comme nous l'avons vu plus haut, la confiance est un pilier essentiel de la relation de réciprocité. Elle se construit progressivement grâce à la sincérité. Cette dernière est définie comme « le fait de ne pas mentir »¹⁰. Comte-Sponville¹¹ propose d'établir une distinction entre la sincérité, qui exclut effectivement de mentir à autrui, et la bonne foi qui exclut de mentir à autrui mais aussi à soi-même. Selon lui, la bonne foi est un fait (psychologique) et, conjointement, une vertu (morale). En tant que fait, elle signifie « la conformité des actes et des paroles à la vie intérieure, ou de celle-ci à elle-même »¹². En tant que vertu, elle signifie « l'amour ou le respect de la vérité »¹³. Il est important de préciser que la bonne foi exclut le mensonge, mais pas l'erreur. Être de bonne foi signifie donc dire ce que l'on croit, même si l'on se trompe, comme on croit ce qu'on dit. « C'est [d'ailleurs] ce par quoi la bonne foi est une foi, au double sens du terme, c'est-à-dire une croyance en même temps qu'une fidélité.

¹ Montaigne M. *Essai I*. Paris : Gallimard, 1965, p. 86.

² Thomas d'Aquin (Saint). *Op. cit.*

³ Montaigne M. *Op. cit.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Thomas d'Aquin (Saint). *Op. cit.*

⁶ Kant E. *Métaphysique des mœurs*. Deuxième partie : *Doctrine de la vertu*. Paris : Vrin, 1968, p.103.

⁷ Kant E, Constant B. *Le droit de mentir*. Paris : Les Éditions Mille et une Nuits, 2003.

⁸ Jankélévitch V. *Traité des vertus, Œuvres philosophiques*. Paris : Flammarion, 1998.

⁹ Cette problématique, bien qu'intéressante, n'entre pas le cadre de cette discussion. Ici, seul l'impact du mensonge sur la communication et la relation seront discutés.

¹⁰ *Ibid.*, p. 927.

¹¹ Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus*. *Op. cit.*

¹² *Ibid.*, p. 256.

¹³ *Ibid.*

C'est une croyance fidèle et c'est fidélité à ce qu'on croit. Du moins tant qu'on le croit vrai »¹. Cela ne veut pas pour autant dire qu'il faut tout dire. Au contraire, si la bonne foi interdit le mensonge *stricto sensu*, elle autorise le silence. Montaigne avance même qu'« il ne faut pas toujours dire tout, car ce serait sottise ; mais ce qu'on dit, il faut qu'il soit tel qu'on le pense, autrement c'est méchanceté »². Dès lors, le mensonge *stricto sensu* risque de compromettre toute relation de réciprocité, telle que définie plus haut. En va-t-il de même pour l'incertitude ?

2.3.1.1.1.2. Peut-on parler de relation de réciprocité quand il y a incertitude ?

La grandeur de l'homme est grande en ce qu'il se connaît misérable. Un arbre ne se connaît pas misérable.

Blaise PASCAL³

Comme nous l'avons évoqué plus haut, différentes formes d'incertitudes se croisent autour de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »⁴ : l'incertitude sur la durée exacte de cette sédation, l'incertitude de son efficacité, l'incertitude sur la vie et la mort sous sédation, etc. Reste à nous demander si ces incertitudes partagées constituent une entrave à la relation de réciprocité comme c'est en cas du mensonge ou, au contraire, aident-elles à la tisser.

Rappelons que la réciprocité exige que l'on « se détache sur le fond de la présupposition d'une dissymétrie initiale entre les protagonistes de l'action »⁵. À notre sens, l'incertitude partagée contribue incontestablement à la diminution de cette dissymétrie initiale. En effet, le pouvoir du professionnels de santé résidant initialement dans le fait de savoir se dilue : censé savoir, le professionnels de santé doit d'abord reconnaître son ignorance, puis la partager avec l'autre, autrement dit, l'être souffrant.

Par ailleurs, le partage des incertitudes peut contribuer au maintien de l'espoir sans « faux espoir ». En effet, la vie est « fermée par la mort mais elle est toujours entrebâillée par l'espérance, ce qui fait qu'il n'est jamais nécessaire de mourir »⁶ : « celui qui vit encore garde

¹ *Ibid.*

² Montaigne M. *Essais*. Paris : PUF, 2004, p. 648.

³ Pascal B. *Pensées*. Paris : Gallimard, 1976. p. 1156.

⁴ Telle que définie plus haut.

⁵ Ricœur P (1990). *Op. cit.*, p. 255.

⁶ Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Paris : Liana Levi, 1994, p. 30.

toujours un espoir, vivre encore une seconde de plus. C'est propre à la vie. L'espoir est chevillé au fait d'être. »¹

Aubry² précise que « l'expérience prouve que c'est dans les interstices des incertitudes exprimées par le soignant que s'immisce l'espoir de la personne malade, jusqu'à sa mort ; et cet espoir est en quelque sorte "vital". Vivre est espérer jusqu'au dernier moment... » Dès lors, l'incertitude paraît même être un élément indispensable à la relation de réciprocité, dans ce contexte humain : elle devient « une alliance »³. Châtel⁴ compare cet accompagnement fondé sur l'incertitude au pèlerinage :

[...] le pèlerin qui se soucie plus du chemin parcouru pas à pas que du but visé, et qui, chemin faisant, se lie et s'allie avec un compagnon de voyage. L'un et l'autre sont sur une route de vie dont le but est quasi sûr [...] mais dont les aléas, le rythme, les détours, les pauses sont incertains, non écrits à l'avance.

Ainsi, dans l'accompagnement du malade et des proches, cette incertitude partagée au présent, sans projection sur l'avenir, permet l'émergence de l'instant présent, vécu ensemble. Paradoxalement, c'est souvent à ce moment-là que les deux protagonistes découvrent que la vie, au sens large du terme, n'est ni pouvoir ni savoir mais « la rencontre simple et dépouillée de deux êtres »⁵.

¹ *Ibid.*, p. 98-99.

² Aubry R. Réflexions sur les pratiques et le quotidien des médecins, sur le soin palliatif et le rapport à la mort dans une maladie incurable et douloureuse. In : Ferry JM (dir.). *Fin(s) de vie. Le débat*. Paris : PUF, 2011, p. 217-241.

³ Châtel T. *Op. cit.*, p. 112.

⁴ *Ibid.*

⁵ Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 114.

2.3.1.1.2. Relation de réciprocité tissée en dehors de la parole : présence silencieuse

La présence dit la qualité d'un lien ; ce n'est pas simple proximité ou juxtaposition de deux partenaires dans l'indifférence.

Bernard MATRAY¹

La relation de réciprocité suppose l'échange des paroles sans pour autant s'y limiter. En effet, il existe des situations où cet échange devient impossible, comme chez les malades sous « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». C'est à ce moment-là que la relation de réciprocité se tisse ou continue de se tisser, en dehors de l'échange des paroles : à travers la présence, uniquement.

Le malade sédaté est privé de moyens d'expression verbale, mais les mimiques de son visage, antérieures à toute parole, parle et *me* parle, dans le sens lévinasien du terme : « Le visage, expression par excellence, formule la première parole : le signifiant surgissant à la pointe de son signe [...] »². Lévinas³ précise que « le visage est signification, et signification sans contexte [...] le visage est sens à lui seul. Toi, c'est toi ». En effet :

Il y a dans l'apparition du visage un commandement, comme si un maître me parlait. Pourtant, en même temps, le visage d'autrui est dénué ; c'est le pauvre pour lequel je peux tout et à qui je dois tout. Et moi [...], je suis celui qui se trouve des ressources pour répondre à l'appel⁴.

Le visage du malade sédaté appelle à la présence. Mais, là encore, il ne s'agit pas d'une « présence de l'autre », c'est-à-dire une simple présence matérielle mais d'une « présence à l'autre », autrement dit une présence humaine incluant le souci de respecter l'autre dans son altérité et l'acceptation de son statut de sujet. Une présence discrète, attentive et compréhensive ; une « veille » dont parlait Saunders, pionnière des soins palliatifs⁵. Cette présence bienveillante « est d'abord espérée, parfois acquise, parfois conquise, mais elle garde en toute circonstance sa caractéristique essentielle d'être vulnérable. »⁶

¹ Matray B. *Op. cit.*, p. 37.

² Lévinas E. *Totalité et infini*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 193.

³ Lévinas E. *Éthique et infini*. *Op. cit.*, p. 80-81.

⁴ *Ibid.*, p. 83.

⁵ Saunders C, Baines M, Dunlop R. *Op. cit.*, p. 70.

⁶ Matray B. *Op. cit.*, p. 37.

2.3.1.2. *Relation de réciprocité : soin à part entière pour l'être souffrant ?*

La présence seule des amis est un plaisir dans la mauvaise fortune ; les peines sont plus légères quand des cœurs dévoués y prennent part. Aussi pourrait-on se demander si notre soulagement vient de ce qu'ils nous ôtent en quelque sorte une partie du fardeau ; ou bien, si, sans diminuer en rien le poids qui nous accable, leur présence qui nous charme et la pensée qu'ils partagent nos douleurs, atténuent notre peine.

ARISTOTE¹

Eu égard aux résultats de notre étude et aux considérations théoriques ci-dessus, il convient de nous demander si la relation de réciprocité, telle que définie plus haut, peut être considérée comme un soin à part entière pour l'être souffrant, c'est-à-dire pour les malades et les proches. Plus précisément, il s'agit de nous interroger sur la relation de réciprocité sous-jacente à la bienveillance et à son bien-fondé : « [...] la bienveillance n'est-elle pas en quelque sorte le "charme" de la bienfaisance ? »² comme se le demandait Jankélévitch ? Précisons que « la bienveillance n'est pas la bienfaisance tant qu'elle n'est pas réalisée dans l'action. »³ Toutefois, comme nous l'avons remarqué plus haut, la bienveillance est une vertu. Comte-Sponville⁴ considère que :

[...] la vertu d'un homme, c'est ce qui le fait humain, ou plutôt, c'est la puissance spécifique qu'il a d'affirmer son excellence propre, c'est-à-dire (au sens normatif du terme) son humanité. Humain, jamais trop humain. La vertu [...] c'est ce que nous sommes (donc ce que nous pouvons faire), parce que nous le sommes devenus.

Autrement dit, c'est « une puissance active ou pouvoir de faire et non seulement une manière d'être »⁵. Spinoza⁶ associe explicitement la vertu à la puissance :

Par vertu et par puissance j'entends la même chose, c'est-à-dire la vertu, en tant qu'elle se rapporte à l'homme, est l'essence même ou la nature de l'homme en tant qu'il a le pouvoir de faire certaines choses se pouvant connaître par les seules lois de sa nature.

Suivant ce raisonnement philosophique, la relation de réciprocité, incluant nécessairement la vertu, est susceptible d'être soignante pour l'être souffrant, d'autant plus que la souffrance

¹ Aristote. *Op. cit.* p. 389.

² Jankélévitch V. *Le Je-ne-sais-quoi et le presque-rien*. Paris : PUF, 1957, p. 66.

³ Hottois G, Missa JN (dir.). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : Éditions de Boeck Université, 2001, p. 97.

⁴ Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus*. *Op. cit.*, p. 9.

⁵ Blay M. *Op. cit.*, p. 827.

⁶ Spinoza. In : *Ibid.* p. 828.

n'est pas, comme nous l'avons évoqué plus haut, une pure affaire de pharmacologie. Saunders¹ a fortement souligné qu'une présence et une écoute attentives dans une ambiance bienveillante sont susceptibles d'apaiser la douleur physique. Inversement, un analgésique puissant risque de s'avérer inefficace, si la souffrance (douleur psychique) n'est pas soulagée. Verspieren² remarque également que le meilleur remède contre la souffrance est « une relation simple, vraie et profonde avec le malade [et les proches] ». Aubry³ précise que cette relation est un soin à part entière mais c'est « un soin très difficile parce qu'il n'y a pas à proprement parler de savoirs sur ce qui fait souffrance ».

Il reste à nous demander : cette relation bénéfique *a priori* pour l'être souffrant est-elle sans risque pour le professionnel de santé ?

2.3.1.3. Relation de réciprocité : risque pour les professionnels de santé ?

Je rêvais de navigation et ne connaissais que la traversée monotone et sinistre du nocher qui conduit les âmes vers la rive des morts. Batelier de la souffrance, mes croisières étaient dans ces brumes froides, sans horizon, où la chaleur de l'équipage ne sert qu'à adoucir les derniers moments de passagers embarqués dans un voyage sans retour.

Jean-Christophe RUFIN⁴

Comme nous l'avons constaté plus haut, la relation de réciprocité exige un engagement de la part du professionnel de santé, sans « acharnement relationnel ». En effet, cet engagement, sans la juste distance, représente un risque.

Dans le contexte de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », le professionnel de santé n'est plus sollicité à trouver une solution technique mais à écouter et, surtout, à entendre la souffrance de l'autre. Et, comme le souligne Caenepeel⁵, « accepter d'entendre la souffrance de l'autre, c'est prendre le risque d'éveiller en soi sa propre souffrance ». Celle-ci résulte essentiellement de l'identification. Lazarus⁶ l'explique ainsi : « l'observateur n'est pas neutre devant les scènes de la vie des autres, encore moins quand il est [...] un soignant : il se

¹ Saunders C (1993). *Op. cit.*

² Verspieren P (1984). *Op. cit.*, p. 111.

³ Aubry R (2011). *Op. cit.*, p. 230.

⁴ Rufin JC. *Un Léopard sur le garrot. Chroniques d'un médecin nomade*. Paris : Gallimard, 2009, p. 133.

⁵ Caenepeel D. *Op. cit.*, p. 215.

⁶ Lazarus A. Annotations sur la souffrance. In : Abtroun S (dir.). *L'éthique de la souffrance*. Paris : Ellipse, 2000, p. 134.

projette. Parfois, il ressent et interprète la souffrance de l'autre dans une proximité profonde, presque fusionnelle [...] ». En d'autres termes, entendre la souffrance de l'autre risque d'éveiller (ou d'accentuer) chez le soignant une cascade de peurs viscérales : la peur de sa propre mort, la peur de sa propre douleur, la peur de sa propre solitude, la peur d'être abandonné, etc. À cela s'ajoute le sentiment d'impuissance, né de l'impossibilité de « combler un souffrir-avec sans réserve »¹. Autrement dit, le professionnel de santé risque de souffrir lui-même « dans le sentiment de ne pouvoir répondre effectivement à ce qu'on vient d'appeler un souffrir-avec sans réserve »². Cette souffrance marque « la limite du donner-recevoir »³, selon Ricœur. L'accumulation de ce type de situation et l'impossibilité d'en parler conduisent inévitablement au syndrome du *burn-out*, c'est-à-dire le syndrome d'épuisement professionnel, phénomène largement décrit. Il se traduit, entre autres, par la déshumanisation de la relation d'aide⁴. Dès lors, l'autre souffrant est réduit à l'état d'objet et, par là, il peut être traité en-deçà du respect, avec cynisme et dérision. Dans les cas les plus extrêmes, le *burn-out* peut conduire à diverses formes de violence et de maltraitance.

¹ Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 32.

² *Ibid.*, p. 32-33.

³ *Ibid.*, p. 33.

⁴ Molenda S. *Le syndrome de burn-out*. Disponible en ligne : http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/Le_syndrome_du_burn-out.pdf (Accès, le 09/05/2016).

2.4. Au delà des frontières : perspectives théoriques

Après avoir discuté certains éléments des résultats de notre étude, il convient de proposer une piste de réflexion qui leur est directement liée, de même qu'à leur discussion. Nous avons opté pour une éthique de la présence à l'autre¹.

2.4.1. Pour une éthique de la présence à l'autre

L'humain commence [...] avec comme première valeur ne pas laisser le prochain à sa solitude, à sa mort. Vocation médicale de l'homme.

Emmanuel LÉVINAS²

Avant tout développement sur « l'éthique de la présence à l'autre », explicitons cette expression et commençons par le vocable « éthique ». Qu'est-ce que l'éthique ?

À travers les siècles, différents auteurs ont tenté de définir ce terme, sans parvenir à trouver une définition consensuelle : chaque auteur a présenté sa conception de l'éthique, en fonction de son propre système de pensée³. Dans le cadre de cette thèse, nous avons fait le choix de retenir la définition proposée par Ricœur⁴, qui suggère de définir le terme « éthique » à la lumière de la « morale », même si au plan étymologique les deux termes renvoient au même concept :

L'un des termes vient du latin et l'autre du grec et [ils] se réfèrent, d'une manière ou d'une autre, au domaine commun des mœurs. Mais s'il n'y a pas d'accord concernant le rapport, hiérarchique ou autre, entre les deux termes, il y a accord sur la nécessité de disposer des deux termes »⁵.

Il propose de :

« tenir le concept de morale pour le terme fixe de référence et de lui assigner une double fonction, celle de désigner, d'une part la région des normes, autrement dit des principes du permis et du défendu, d'autre part, le sentiment d'obligation en tant que face subjective du rapport d'un sujet à des normes. C'est ici, à mon sens, le point fixe, le noyau dur. Et c'est par rapport à lui qu'il faut fixer un emploi au terme d'éthique.

¹ Expression proposée par nous, mais en lien avec les réflexions de Matray B. *Op. cit.*

² Lévinas E. L'éthique est transcendance. Entretiens avec le philosophe Emmanuel Lévinas, avril 1986. In : Hirsch E. *Médecine et Éthique. Le devoir d'humanité*. Paris : Le Cerf, 1990, p. 46.

³ Mallet D. *Op. cit.*

⁴ Ricœur P. Éthique. De la morale à l'éthique et aux éthiques. In : Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF : 2001, p. 580-584, p. 580.

Selon Ricœur¹, l'éthique se scinde en deux branches : « l'éthique antérieure » et « l'éthique postérieure ». Cette première désigne « quelque chose comme l'amont des normes »², et plus précisément, comme « l'enracinement des normes dans la vie et dans le désir ». Elle renvoie donc à « l'éthique fondamentale »³. À l'inverse, « l'éthique postérieure » désigne « quelque chose comme l'aval des normes »⁴, et plus précisément elle vise « les normes dans les situations concrètes »⁵. Ainsi s'assimile-t-elle à « l'éthique appliquée »⁶. Ricœur souligne l'intérêt d'utiliser un seul terme « éthique » pour « désigner l'amont et l'aval du royaume des normes »⁷. En ce qui concerne l'éthique médicale, « la sollicitude »⁸, en est le pilier central : comme nous l'avons montré plus haut, elle constitue le pilier d'une relation de réciprocité, également. Dès lors, l'éthique de la présence à l'autre peut être définie comme une : « nécessaire et constante recherche de la juste distance qui doit structurer la relation entre les personnes »⁹. Cette éthique :

[...] cherche à dire et à vivre ce que l'autre est pour moi, ce que je veux qu'il soit ; elle cherche aussi à dire et à vivre ce que je suis pour l'autre, ce qu'il veut que je sois pour lui. Seule cette réciprocité dans la quête de reconnaissance est constitutive d'une relation entre sujets, dans le respect de la particularité de chacun. [...] : elle est une visée, une exigence qui traverse toute relation à autrui, en réponse à l'appel qu'il m'adresse d'être traité en homme, en égal, en semblable, en frère.¹⁰

Reste à discuter l'éthique de la présence à trois niveaux : d'abord, au niveau de la médecine palliative, puis au niveau de la médecine toute entière et, enfin, à celui de la vie contemporaine.

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*

³ *Ibid.*, p. 581.

⁴ *Ibid.*, p. 580.

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*, p. 581

⁷ *Ibid.*

⁸ *Ibid.*, p. 584.

⁹ Matray B. *Op. cit.*, p. 50

¹⁰ *Ibid.*

2.4.1.1. *Éthique de la présence à l'autre : nouveau paradigme de la médecine palliative ?*

Dire : me voici. Faire quelque chose pour un autre.
Donner. Être esprit humain, c'est cela.

Emmanuel LÉVINAS¹

Le Mouvement des hospices (appelé aussi Mouvement des soins palliatifs) initié par Saunders en Grande-Bretagne, dans les années soixante, est né du refus de l'abandon des malades en phase terminale, et du désir de leur apporter le meilleur confort possible. Réservé exclusivement aux malades en phase terminale d'une maladie, ce mouvement se fondait sur une certaine vision de la personne humaine : le malade est un tout (*a whole person*), comme le disait Saunders, et devrait être considéré comme tel. C'est justement ce « tout » qui le rend singulier et unique, et par là, suscite un appel à la sollicitude. La relation de réciprocité, telle que nous l'avons définie plus haut, constituait donc le pilier du Mouvement des soins palliatifs.

Depuis, ces « soins palliatifs terminaux » ont changé de nom mais aussi de paradigme : ils ont évolué vers la médecine palliative. Celle-ci n'est pas leur négation mais simplement leur extension :

[...] c'est une extension en ce que l'idée de la médecine palliative conserve les apports des soins palliatifs eux-mêmes, issus des apports de l'accompagnement des mourants. La médecine palliative a cependant pour ambition d'élargir ce champ d'intervention par un apport spécifique, son approche singularisée de la personne mourante ou en fin de vie, à la personne atteinte d'une pathologie potentiellement létale ou que l'on ne peut pas, qu'on ne sait pas encore guérir.²

Autrement dit, « le champ de la médecine palliative est [...] appelé à dépasser largement le périmètre de la fin de vie, sans pour autant abandonner ce moment ultime. »³ Ainsi, la médecine palliative, en se situant bien en amont de la mort, s'intéresse aux maladies graves, devenues chroniques. Toutefois, le temps qui s'écoule entre le diagnostic d'incurabilité et le décès peut être long, voire très long. La personne atteinte d'une maladie chronique doit vivre ce temps « avec », c'est-à-dire avec plus de fragilité et de vulnérabilité, face au regard incompréhensif et souvent méprisant des autres qui l'enferment dans la « solitude du

¹ Lévinas E. *Éthique et infini*. *Op. cit.*, p. 93.

² Viallard ML, Landrin T. Des soins palliatifs à la médecine palliative. Un changement de paradigme. In : Salamagne MH, Thominet P (dir.). *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015, p. 263-274, p. 268.

³ Viallard ML, Pechard M, Mamzer MF. *Op. cit.*, p. 388.

souffrir »¹ et, surtout, dans l'« enfer du souffrir »². En effet, le diagnostic d'incurabilité a brisé son innocence : le spectre inéluctable de la mort se profile. La mort qui, jusqu'à présent concernait les autres, commence à concerner personnellement cette personne vulnérable, même si, médicalement parlant, elle n'est nullement condamnée à brève échéance : cette prise de conscience de sa propre mortalité est douloureuse. Dès lors, la conscience de sa finitude devient permanente et le simple fait d'exister devient souffrance. Précisons que les proches d'une personne atteinte d'une maladie grave et chronique sont obligés, eux aussi, de « vivre avec », en quelque sorte. Dès lors, l'éthique de la présence à l'autre, telle que définie plus haut, s'impose comme une évidence humaine indiscutable. Mais est-il possible de la mettre en œuvre dans un contexte économique restrictif : lors d'une consultation de quelques minutes ou dans un service hospitalier où il manque du personnel et où la tarification est à l'activité ? S'agirait-il là d'une utopie, une fois de plus ? D'autre part, existe-t-il des conditions qui dispensent l'homme-médecin d'être humain ?

2.4.1.2. *Éthique de la présence à l'autre : et si c'était un nouveau paradigme de la médecine toute entière ?*

L'ultime finalité de la médecine est sûrement de pérenniser [...] une attitude d'aide et de compréhension face à l'insupportable situation de souffrance, physique ou morale, que peut connaître tout être humain.

Christian HERVÉ³

Eu égard à la définition de la médecine palliative, elle concerne tous les malades atteints d'une maladie potentiellement létale : dès le diagnostic d'incurabilité jusqu'au décès. Dans ce contexte, vu le bouleversement émotionnel et moral (au sens le plus générique du terme), l'éthique de la présence à l'autre s'impose comme une évidence, même si sa mise en œuvre risque d'être difficile, dans certaines situations. Mais cette éthique s'impose-t-elle uniquement en cas d'impossibilité de guérir ? Les malades susceptibles d'être guéris ou simplement en attente de diagnostic mais très souffrants, doivent-ils être abandonnés et traités comme des « objets de soins »⁴ ? Faut-il être diagnostiqué incurable ou être mourant, pour pouvoir bénéficier d'une présence bienveillante des soignants ? Et les proches ? Qui s'en soucie et

¹ Expression empruntée à Ricœur P (2013). *Op. cit.*, p. 18.

² *Idem.*

³ Hervé C. *Éthique, politique, santé*. Paris : PUF, 2000, p. 15-16.

⁴ Expression empruntée à Malherbe JF (2007). *Op. cit.*

comment ? Rappelons que, dans le cadre de notre étude, la plupart des proches interrogés ont spontanément évoqué des situations qu'ils avaient vécues dans d'autres services hospitaliers, avant que le malade ne fût placé en unité de soins palliatifs. Un proche de malade témoigne :

Au début, on ne savait pas si on avait le droit de poser des questions ou pas, après tout ce qu'on avait vu dans d'autres services, surtout en réa. L'USP, ça, c'est vraiment génial ! Le personnel était vraiment adorable, il n'y avait pas ce fameux barrage médecin (dieu qui sait tout) – famille (merde qui ne sait rien et qui ne vaut rien)... On a vécu ça quand ma femme était en réa. C'était humainement inacceptable !

À notre avis, l'éthique de la présence à l'autre, inhérente à la médecine palliative, devrait concerner la médecine toute entière – et même toute la dimension médico-sociale – car, comme le soulignent Viillard *et al* : « au fond, la médecine palliative n'est que médecine, toute la médecine rien que la médecine au sens générique du terme. »¹

Reste à nous demander si l'éthique de la présence à l'autre ne devrait pas faire une extension de plus, « une extension illimitée », autrement dit être intégrée dans notre vie de tous les jours, tout simplement.

2.4.1.3. Éthique de la présence à l'autre : et si c'était un nouveau paradigme de la vie moderne ?

Rieux savait ce que pensait à cette minute le vieil homme qui pleurait, et il le pensait comme lui, que ce monde sans amour était comme un monde mort, et qu'il vient toujours une heure où on se lasse des prisons, du travail et du courage pour réclamer le visage d'un être et le cœur émerveillé de la tendresse.

Albert CAMUS²

Lors de la première étape de notre recherche sur le terrain qui consistait dans l'identification des situations éligibles à travers les dossiers des malades décédés au cours des cinq dernières semaines (à compter du moment de l'analyse), nous avons constaté que « la personne à contacter » n'avait pas été mentionnée dans un certain nombre des dossiers médicaux³. Cette réalité nous laisse entendre que le malade, faute de proches à ses côtés, est mort seul en USP. Par ailleurs, il arrivait aussi que « la personne à contacter » fût clairement mentionnée. Pourtant, le médecin prescripteur nous déconseillait parfois de prendre contact avec elle, à

¹ Viillard ML, Landrin T. *Op. cit.*, p. 267.

² Camus A. *La Peste*. *Op. cit.*, p. 209-210.

³ Les données exactes sont indisponibles : cette problématique n'entrait pas dans le cadre de notre recherche.

cause de sa relation conflictuelle avec le malade, de son absence et/ou de son désintérêt total lors de l'hospitalisation. Là encore, cette réalité nous laisse penser que le malade est décédé seul, en état d'abandon.

Ces réalités ne reflèteraient-elles pas un certain « idéal » de notre époque ? En effet, Elias¹ remarque que : « si l'époque moderne insiste particulièrement sur l'idée que l'on meurt seul, c'est aussi parce qu'elle souligne plus fortement le sentiment que l'on est seul dans la vie »². Par exemple, en France, depuis 2010, l'isolement des Français s'est installé et accentué. En 2014, 1 Français sur 8, soit 5 millions de personnes sont seules : elles sont un million de plus qu'en 2010 à vivre le manque de relations sociales au sein des cinq réseaux de la sociabilité : familial, professionnel, amical, affinitaire ou de voisinage³.

Érigé au rang de valeur absolue, l'individualisme moderne, qui se targue d'autonomie, d'indépendance et de liberté, ne tolère pas les liens profonds et authentiques avec les autres membres de la communauté humaine. Gauchet⁴ l'appelle « individualisme de déliaison » : pour s'affirmer, il faut en effet se détacher. Même si l'individu contemporain ose s'attacher, ses liens doivent être superficiels, légers et interchangeable, au nom dudit individualisme. Dès lors, l'amour spirituel n'est plus à la mode. La fidélité n'est plus en vogue. La famille non plus. Devenu autonome, libre et indépendant, et, par là, « tout puissant » en quelque sorte, l'homme moderne se retrouve finalement seul face à la maladie grave et à la mort inéluctable, et ce, malgré un accompagnement médical et paramédical satisfaisant. Enfermé dans la « solitude du souffrir », il perd ses illusions : il n'a pas besoin d'une indépendance mais, paradoxalement, d'une dépendance d'autrui, et plus précisément de liens affectifs. Or, l'accompagnement assuré par les professionnels de santé, aussi parfait soit-il, est privé de cette proximité affective : dans le meilleur cas, les professionnels de santé interviennent en tant que « substitut d'objet d'amour »⁵ ou « famille de remplacement »⁶. Trop tard pour reconstruire sa vie. Des regrets persistent : « [la] vie consciente n'a pas été ce qu'elle aurait

¹ Elias N. *La solitude des mourants*. Paris : Pocket, 2002, p. 73.

² *Ibid.*

³ Fondation de France. Rapport *Les solitudes en France*, 2014. Disponible en ligne : https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/dp_solitudes_2014_def_fiches_exemples.pdf (Accès, le 09/08/2016).

⁴ Gauchet M. *La Démocratie contre elle-même*. Paris : Tel-Quel, 2002, p. 245.

⁵ Kübler-Ross E. *Vivre avec la mort et les mourants*. Paris : Le Livre de Poche, 2012, p. 39.

⁶ *Ibid.*

dû être »¹. Ware² remarque que l'un des plus grands regrets des personnes confrontées à la mort est effectivement le manque de liens affectifs. Kübler-Ross dit haut et fort : « nous devons tous apprendre à aimer et à être aimés de manière inconditionnelle »³. Telle est « la leçon suprême de la vie »⁴ qui se situe « au-delà de toute religion, de tout principe économique, de toute race »⁵. En effet, « l'amour permet de tout supporter » et c'est « la seule chose qui soit éternelle »⁶.

Et si ces paroles de Kübler-Ross nous servaient de leçon de sagesse et que l'individualisme moderne fasse place à l'éthique de la présence à l'autre ? Est-ce possible ?

¹ Tolstoï L. *Op. cit.*, p. 85.

² Ware B. *The top five regrets of the dying*. Hay House, 2012.

³ Kübler-Ross E. *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*. Paris : Pocket, 2011, p. 360.

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*, p. 361.

CONCLUSION

Car enfin qu'est-ce que l'homme dans la nature ? Un néant à l'égard de l'infini, un tout à l'égard du néant : un milieu entre rien et tout. Infiniment éloigné de comprendre les extrêmes, la fin de choses et leur principe sont pour lui invinciblement cachés dans un secret impénétrable.

Blaise PASCAL¹

L'originalité de ce travail de thèse est d'avoir fait le point sur une question, jusqu'à présent, inexplorée : la communication sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne.

En lien étroit avec le champ de la linguistique, nous avons d'abord mis en lumière l'opacité terminologique et conceptuelle qui entoure, volontairement ou pas, la notion de sédation en médecine palliative, au niveau international. Ensuite, nous l'avons analysée en tant que pratique médicale et dans une perspective internationale. Trois notions « connexes », qu'une brève revue de littérature avait fait émerger, ont été explicitées : « anxiolyse », « euthanasie » et « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Cette dernière a été minutieusement explorée. En l'absence d'une définition claire dans la littérature, son champ sémantique a été soigneusement circonscrit. Différents travaux abordant les représentations de cette pratique ont été présentés et leurs limites mises en relief, dont l'une en particulier : l'absence de définition de la représentation elle-même. Par conséquent, la notion de représentation a été explicitée, pour nous aider à cerner correctement notre objet de recherche. Trois expressions : « représentation linguistique », « représentation sociale » et « pratique sociale » ont été choisies, expliquées et, par la suite, intégrées au fil de cette thèse, en conformité avec les acceptions retenues. Une fois les notions de sédation continue, maintenue jusqu'au décès et de représentation précisément définies, elles ont été articulées entre elles. Autrement dit, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » a été étudiée à la lumière des différents contextes inhérents à la notion de représentation : d'abord, *via* plusieurs « macrocontextes », c'est-à-dire des contextes propres à tous les pays, puis *via* différents « substrats macrocontextuels », c'est-à-dire des contextes propres à un pays donné, en l'occurrence à la France et à la Pologne.

¹ Pascal B. *Pensées, fragments et lettres de Blaise Pascal*. Paris : Andrieux, 1844, p. 66.

À la lumière de ces considérations théoriques, une question de recherche initiale a été formulée. Toutefois, comme il s'agissait d'un problème, jusqu'à présent, inexploré dans la littérature médicale, il était impossible, à ce stade, d'établir des hypothèses et des objectifs opérationnels. C'est pourquoi, une recherche qualitative sur le terrain, à usage exploratoire, s'est imposée d'elle-même. Son but n'était pas d'expliquer un phénomène particulier mais plutôt de faire apparaître les différentes facettes d'une réalité fort complexe et d'affiner la problématique. À la suite de cette étape minutieusement décrite dans la partie « Méthodologie », les hypothèses et les objectifs ont été élaborés, et notre question de recherche a été spécifiée. Ensuite, une étude principale sur le terrain a été menée, dans quelques unités de soins palliatifs en France et en Pologne. Les données obtenues ont été analysées en fonction des objectifs préalablement établis, et les résultats les plus significatifs ont été discutés dans une approche interdisciplinaire.

En premier lieu, nous nous sommes arrêtés sur les représentations linguistiques et sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », faites par les professionnels de santé en France et en Pologne, leurs éventuelles sources et leur impact sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches. Notre étude a montré que la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » avait été réellement pratiquée dans les cas étudiés en France et en Pologne, sans pour autant être nommée comme telle, c'est-à-dire directement. Cela montre clairement l'existence d'un certain tabou. En outre, les professionnels de santé ont explicitement évoqué leurs réticences face à cette expression, mais leurs sources différaient en fonction du contexte. Ainsi, en France, les professionnels de santé appréhendaient d'employer cette expression à cause des confusions engendrées par le débat actuel en France. Quant aux professionnels de santé de Pologne, ils évitaient de l'utiliser en raison des confusions créées par le débat dans l'Ouest de l'Europe, et plus précisément en Belgique et aux Pays-Bas. En effet, ces débats se focalisent sur le lien présumé entre la « sédation continue maintenue jusqu'au décès » et l'euthanasie : différentes expressions y sont utilisées sans pour autant d'être expliquées, ce qui prête à confusion. Outre les réticences explicitement évoquées par les professionnels de santé, il existe aussi des réticences implicites, à notre sens, telles que la mort biologique, la « mort relationnelle » et la fenêtre temporelle entre ces deux morts, c'est-à-dire la durée de la sédation. Ces représentations linguistiques et leurs sources sous-jacentes avaient un impact sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches. Deux phénomènes ont été observés : le mensonge *stricto sensu* et le « mensonge par omission ». Une certaine influence des contextes nationaux a été observée, dans ces cas.

En second lieu, nous nous sommes intéressés aux représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » faites par les professionnels de santé en France et en Pologne. Notre étude a montré que l'une des principales représentations sociales en était le sommeil. Toutefois, ce sommeil n'était pas conceptualisé de la même manière par tous les professionnels de santé. L'élément de distinction était la conscience, et plus précisément sa persistance ou son absence durant la sédation. Nous en avons discuté et avons constaté que, en l'état actuel des connaissances, ce phénomène ne peut être prouvé de façon scientifique et rigoureuse. Pourtant, c'est en fonction de cette représentation que les professionnels de santé ont jugé de l'efficacité ou non de la sédation, en France et en Pologne. Plus spécifiquement encore, ceux pour qui cette sédation représentait un sommeil entraînant la perte totale de conscience avaient des certitudes quant à son efficacité : cette certitude correspondait à une forme de puissance sur le plan médical et, conjointement, à un échec sur le plan humain. Ce phénomène a été observé chez quelques médecins en France, uniquement. En revanche, les professionnels de santé pour qui cette sédation représentait un sommeil n'entraînant pas la perte totale de conscience évoquaient des incertitudes quant à son efficacité. Cette incertitude correspondait à un échec ou à une limite, sur le plan médical et, conjointement, à une puissance humaine. Là encore, une certaine influence des contextes nationaux a été observée. Ces représentations résultent, à notre sens, d'une certaine vision de la médecine contemporaine, associée à l'un des trois types dominants : orgueil, désillusion et humilité. Pour l'explicitation, nous avons proposé trois expressions « médecine orgueilleuse », « médecine désillusionnée » et « médecine humble » que nous avons expliquées. Les représentations sociales évoquées engendraient des conséquences sur la délivrance de l'information aux malades et aux proches. Deux situations principales ont été identifiées : partage de la certitude à tout prix et partage de l'incertitude. La première situation était « typique » des professionnels de santé en France, alors que la seconde était observée dans le contexte polonais. À notre sens, ces pratiques sont intimement liées à des visions de la médecine contemporaine.

En troisième lieu, nous nous sommes intéressés aux souhaits des malades et des proches quant au contenu de l'information mais aussi à l'information reçue. Nous nous sommes également intéressés aux ressentis des proches à l'égard de l'information reçue. Concernant le contenu de l'information *stricto sensu*, deux souhaits principaux ont été identifiés chez les malades, en France et en Pologne : la date du retour au domicile et l'efficacité du traitement, sachant aussi que ce dernier sous-entendait un autre souhait, dépassant l'information *stricto sensu*.

Le premier souhait des malades – connaître la date du retour au domicile – nous a conduits à nous demander si l’unité de soins palliatifs est un bon endroit pour vivre ses derniers instants. Le second – connaître l’efficacité du traitement – sous-entendait le désir d’être entouré et aimé. Cela nous a amenés à nous demander légitimement si la sédation est la bonne solution face à la souffrance et, surtout, si elle était réellement efficace dans les situations étudiées. Les proches, en France et en Pologne, quant à eux, souhaitaient que l’information porte sur deux éléments, également : la durée du traitement et son efficacité. Toutefois, l’information reçue était sans importance pour eux : ils souhaitaient une présence bienveillante du médecin ; le manque de cette présence bienveillante était de nature à les faire souffrir, même s’ils avaient reçu une information *stricto sensu*, dans certains cas. Nous avons discuté cette situation *via* la philosophie lévinassienne, et plus précisément à travers la supériorité du « Dire » sur le « dit ». Nous nous sommes demandés si l’absence de « Dire » correspondait à une maltraitance ordinaire, dans ces cas. Enfin, notre étude a montré que l’attente était génératrice de souffrances chez les proches et que le « dit » avait parfois un effet apaisant. Étant donné que l’influence des contextes nationaux sur les souhaits des malades et des proches était observée *a minima*, il était opportun de nous interroger sur l’universalité de l’être souffrant, et plus spécifiquement sur les sources de ce besoin de relation observé tant chez les malades que chez les proches. Ne résultait-il pas de la « solitude du souffrir » ?

En quatrième lieu, nous avons croisé les regards de tous les acteurs impliqués dans une situation de communication et nous nous sommes interrogés sur la relation de réciprocité, et plus précisément sur sa définition, sur son éventuel caractère soignant pour l’être souffrant mais aussi sur son éventuel risque pour les professionnels de santé.

Enfin, à la lumière des résultats de notre recherche, nous avons proposé une piste de réflexion : nous avons opté pour une éthique de la présence. Nous en avons proposé une définition et vérifié son applicabilité à trois niveaux : dans le cadre de la médecine palliative, dans le cadre de la médecine toute entière et dans le cadre de nos vies de tous les jours.

Les résultats de notre étude sur le terrain et les discussions les concernant présentés dans le cadre de cette thèse, sans prétention aucune à l’exhaustivité, ouvrent diverses pistes à explorer. Trois principales nous semblent particulièrement intéressantes et requièrent d’être étudiées, à notre sens.

La première piste concerne l'élargissement du champ de notre étude à d'autres pays, par exemple à la Belgique ou aux Pays-Bas, pour étudier plus précisément une éventuelle influence du contexte juridique. En effet, si notre étude a mis en lumière l'influence du contexte social, dans certains cas, elle n'a pas apporté d'éclairage particulier sur une éventuelle influence du contexte juridique au niveau des pays étudiés. Il serait donc intéressant d'analyser cette question, dans une perspective purement juridique, en comparant trois pays dont le système juridique en la matière est différent, afin de voir si des particularités apparaissent dans les représentations des professionnels de santé et, par là, dans leur pratique de la délivrance de l'information. Il serait aussi intéressant de vérifier si des particularités apparaissent dans les attentes des proches et des malades, quant au contenu de l'information. Cet angle d'approche juridique pourrait apporter un éclairage supplémentaire sur les résultats de notre recherche.

La seconde piste concerne l'ouverture de notre étude vers l'extérieur du champ spécifique des unités de soins palliatifs. Il s'agit d'abord de l'élargir aux soins palliatifs au domicile du malade. Une telle étude pourrait nous éclairer davantage sur les souhaits des malades concernant l'endroit où ils voudraient passer leurs derniers instants de vie. En effet, notre étude a montré qu'ils souhaitaient connaître la date du retour au domicile, ce qui nous a amenés à nous demander si, effectivement, l'USP est un bon endroit pour vivre ses derniers instants. Mais quels sont les souhaits du malade, une fois chez lui, quant au contenu de l'information ? Il s'agirait ensuite d'étendre cette étude à l'extérieur des USP, et plus précisément à d'autres services hospitaliers potentiellement concernés par cette question : aux services de réanimation, aux services d'urgence, aux services de cancérologie, etc., par exemple. En effet, il s'agirait d'établir une comparaison entre les services concernés. Plus spécifiquement encore, les représentations et les pratiques des professionnels de santé des différentes spécialités, dans différents contextes hospitaliers, pourraient être comparées. Les résultats d'une telle investigation seraient susceptibles d'apporter un éclairage inédit.

La troisième piste, contrairement aux deux précédentes, concerne l'étrécissement du champ de notre recherche. Il s'agirait de réaliser une étude sur la communication sur la sédation profonde et transitoire, dans les USP françaises et polonaises. Par comparaison avec les résultats de notre étude, ces résultats nous permettraient de repérer plus strictement les difficultés liées à la communication sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

Par ailleurs, il nous semble intéressant d'approfondir deux questions relevant directement de notre étude. Il s'agit d'abord d'un des éléments des représentations sociales des soignants : la persistance ou l'absence de conscience chez les sédatisés et, par là, l'efficacité ou non de la sédation. Comme nous l'avons évoqué, en l'état actuel des connaissances, il est impossible de l'évaluer rigoureusement, notamment en cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : le témoignage du malade sédatisé, étant la seule preuve de l'efficacité ou non de la sédation, reste inaccessible. Ne serait-il pas intéressant de réaliser une étude directement auprès de malades ayant bénéficié d'une sédation temporaire et de recueillir leurs témoignages *a priori* disparates ? Le deuxième élément, qui a attiré notre attention, est la certitude *versus* l'incertitude quant à l'efficacité de la sédation et les représentations correspondantes. D'après notre interprétation, elle résulte d'une certaine vision de la médecine contemporaine et des valeurs sous-jacentes que les professionnels de santé lui attribuent. Il serait peut-être judicieux d'approfondir cette problématique et de nous interroger sur un éventuel rapport entre des visions de la médecine contemporaine et des paramètres tels que la spécialité principale du médecin, la durée d'exercice, les motivations pour exercer en soins palliatifs, la religion et la spiritualité, etc., sans y apporter de jugement normatif.

En guise de conclusion, notre recherche a permis d'apporter un éclairage sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », et plus clairement sur la communication autour de cette pratique, dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises. Par ailleurs, elle a ouvert diverses pistes de réflexion qui méritent d'être approfondies. Initialement envisagée comme un point de calme dans le vacarme des idées, peut-être l'aura-t-elle apaisé ou bien rendu plus bruyant encore... Peut-être même, d'aucuns diront qu'elle fait scandale...

S'il ne fallait retenir qu'une chose de cette recherche, c'est que les êtres souffrants – les malades et leurs proches - confrontés à l'épreuve suprême de l'existence terrestre - l'inconnu de la mort, nous appellent tous – soignants et non-soignants – à être humains, toujours plus humains, c'est-à-dire à ne pas les laisser seuls, abandonnés face à leur solitude. Telle est « la vocation médicale de l'homme »¹, qui s'impose à tous.

¹ Lévinas E (1990). *Op. cit.*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Abric JC. Les représentations sociales : aspects théoriques. In : Abric JC (dir.). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF, 1994, p. 11-36.
2. Abric JC. Pratiques sociales, représentations sociales. In : Abric JC (dir.). *Pratiques sociales et représentations* Paris : PUF, 1994, p. 217-238.
3. Adam M. Amour. In : Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF : 2001, p. 32-51.
4. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF, 2009.
5. Albarello L. *Choisir l'étude de cas comme méthode de recherche*. Bruxelles : De Boeck Université, 2011.
6. Aleksandrow D (dir.). *Polski słownik medyczny*. Warszawa : Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1981.
7. Ameisen JC, Hervieu-Léger D, Hirsch E (dir.). *Qu'est-ce que mourir ?* Paris : Le Pommier/EPPDCSI, 2010.
8. Anquinet L, Rietjens JA, Seale C, et al. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 2012a; 44: 33-43.
9. Anquinet L, Raus K, Sterckx S. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers' attitudes and experiences: A focus group study. *Palliat Med* 2012b; 27: 553-561.
10. Arendt H. *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, 1983.
11. Ariès P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Éditions du Seuil, 1975.
12. Ariès P. *L'homme devant la mort*. Paris : Éditions du Seuil, 1977.
13. Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris : Le Livre de Poche, 1992.
14. Aubry R. Confiance, fin de vie, refus de soins, désir de mort et demande d'euthanasie. In : Martin T, Quiviger PY (dir.). *Action médicale et confiance*. Besançon : Presses Universitaires de Franche-Comté, 2007, p. 185-217.
15. Aubry R, Blachet V, Viallard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 71-79.
16. Aubry R. Réflexions sur les pratiques et le quotidien des médecins, sur le soin palliatif et le rapport à la mort dans une maladie incurable et douloureuse. In : Ferry JM (dir.). *Fin(s) de vie. Le débat*. Paris : PUF, 2011, p. 217-241.
17. Aubry R. La fécondité possible du doute en fin de vie. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 67-78.
18. Aucouturier V. *Qu'est-ce que l'intentionnalité ?* Paris : Vrin, 2012.
19. Augustin (Saint). *Confessions*. Paris : Flammarion, 1964.
20. Augustin (Saint). La Cité de Dieu. *Œuvres de saint Augustin*. Paris : Desclée de Brouwer, 1981.
21. Augustin (Saint). *Le Mensonge*. Paris : L'Herne, 2011.

22. Austin JL. *Quand dire, c'est faire*. Paris : Éditions du Seuil, 1991.
23. Barczyński M, Bogusza J (dir.). *Medyczny słownik encyklopedyczny*. Kraków : Oficyna Wydawnicza, 1993.
24. Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris : PUF, 1997.
25. Barruel F, Bioy A (dir.). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod, 2013.
26. Baudelaire C. La mort. VIII. In : *Les Fleurs du mal*. Paris : Pocket, 1989, p. 166.
27. Beel A, McClement SE, Harlos M. Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage. *Int J Palliat Nurs* 2002; 8: 190-199.
28. Béguin F. Sédation profonde et directives anticipées : ce que permettrait le nouveau droit à mourir. *Le Monde*, le 12/12/2014. Disponible en ligne : http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2014/12/12/sedation-profonde-et-directives-anticipees-ce-que-permettrait-le-nouveau-droit-a-mourir_4539442_1655257.html (Accès, le 06/06/2015).
29. Béguin F, Cabut S. Fin de vie : les quatre points qui font débat. *Le Monde*, le 09/03/2015. Disponible en ligne : http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2015/03/09/fin-de-vie-les-quatre-points-qui-font-debat_4589880_1655257.htm (Accès, le 09/01/2016).
30. Benasayag M. Douleur, souffrance et norme. In : Abtroun S (dir.). *L'éthique de la souffrance*. Ellipse : Paris, 2000.
31. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996; 12: 21-30.
32. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et al. Medical end-of-life practices under euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med* 2009; 361: 1119-1121.
33. Blanchet V (dir.). La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Médecine Palliative* 2002; 1: 9-14.
34. Blanchet V (dir.). *La sédation pour détresse en phase terminale*. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Version courte, 2004. Disponible en ligne : <http://www.sfap.org/pdf/III-O2a-pdf.pdf> (Accès, le 20/11/2014).
35. Blanchet V (dir.). *La sédation pour détresse en phase terminale*. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Version longue. Disponible en ligne : <http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf> (Accès, le 10/12/2010).
36. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 59-70.
37. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin, 2010.
38. Blanchet V, Aubry R, Viillard ML, et al. Sédation pour détresse en phase terminale : guide d'aide à la décision. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 278-280.
39. Blay M (dir.). *Dictionnaire des concepts philosophiques*. Paris : Larousse CNRS Éditions, 2013.
40. Bogusz H, Łuczak J. Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce. Część I : Dwa nurty poznańskiej opieki paliatywnej. *Medycyna Paliatywna* 2012; 2: 95–99.
41. Bogusz H, Kotlińska-Lemieszek A, Łuczak J. Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce. Część II : Edukacja w poznańskim ośrodku akademickim 1988-2002. *Medycyna Paliatywna* 2013; 5: 129–135.
42. Bolon M, Bouliou R, Flamens C, et al. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Réanim* 2002; 21: 478-492.
43. Bonnet F, Lescot T (dir.). *Analgésie et sédation en réanimation*. Paris : Springer-Verlag, 2010.

44. Boutin M. La mort et sa prolifération dans le discours. In : Couturier G, Charron A, Durand G (dir.). *Essais sur la mort*. Montréal : Fides, 1985.
45. Bréchon P, Gonthier F. *Atlas des Européens. Valeurs communes et différences nationales*. Paris : Armand Colin, 2013.
46. Bruinsma S, Rietjens J, Van der Heide A. Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *J Palliat Med* 2013; 16: 349-355.
47. Bruinsma S, Brown J, Van der Heide A, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer* 2014; 22: 3243-3252.
48. Buiting HM, Willems DL, Pasman HR, et al. Palliative treatment alternatives and euthanasia consultations: a qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 32-43.
49. Burucoa B, Delzor M, Ceccaldi P. Face aux tous derniers jours de la vie, pour une utilisation des benzodiazépines injectables et des neuroleptiques sédatifs. *Actes du 2ème Congrès de la SFAP*. Vaison-La-Romaine, 1992, p. 32-41.
50. Burucoa B, Delzor M, et al. Hypnovel® et Nozinan®. Alternatives à l'euthanasie. Pour une sédation vigile non euthanasiante. *Actes du 4^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*. Strasbourg, le 9-10 avril 1994.
51. Caenepeel D. *La sédation en fin de vie. Enjeux éthiques*. Montréal : Médiaspaul, 2005.
52. Camus A. *Le Mythe de Sisyphe*. Paris : Gallimard, 1942.
53. Camus A. *La Peste*. Paris : Gallimard, 1947.
54. Camus A. Préface aux *Poésies posthumes* de R. Leynaud. Paris : Gallimard, 1947.
55. Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire de philosophie morale et politique*. Paris : PUF, 2001.
56. Capet P. *Qu'est-ce que mentir ?* Paris : Vrin, 2012.
57. Carol A. *Les Médecins et la Mort XIX^e et XX^e siècles*. Paris : Aubier, 2004.
58. Castel P. Les formulations du Référent-Noyau comme traces discursives de positions idéologiques. *Bulletin de Psychologie* 1995; 48: 681-686.
59. *Catéchisme de l'Église catholique*. Disponible en ligne : http://www.vatican.va/archive/FRA0013/_INDEX.HTM (Accès, le 22/07/2014).
60. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible en ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/hospice> (Accès, le 20/06/2014).
61. Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death? *Chest* 2004; 126: 286-293.
62. Châtel T. L'accompagnant, un funambule de la relation. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 103-121.
63. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.
64. Cherny N, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581-593.
65. Chomsky R. *Aspects de la théorie syntaxique*. Paris : Éditions du Seuil, 1965.
66. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, et al. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 310-33.

67. Claessens P, Menten J, Schotsmans P. Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 14-24.
68. Clarac F, Ternaux JP. *Encyclopédie historique des neurosciences. Du neurone à l'émergence de la pensée*. Bruxelles : Éditions De Boeck Université, 2008.
69. *Code de la santé publique*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665> (Accès, le 01/08/2016).
70. Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, et al. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. *Soc Sci Med* 2012; 75: 845-853.
71. *Collins COBUILD Advanced Dictionary of English*. Boston : Heinle Cengage Learning, 2009.
72. Comité consultatif national d'éthique. Avis n°121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, le 1 juillet 2013. Disponible en ligne : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (Accès, le 01/12/2015).
73. Comte-Sponville A. *L'être-temps. Quelques réflexions sur le temps de la conscience*. Paris : PUF, 1999.
74. Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus*. Paris : PUF, 1999.
75. Comte-Sponville A. *Dictionnaire philosophique*. Paris : PUF, 2013.
76. Conseil de l'Europe. Rec. 1418 (1999) relative à la *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*. 25 juin 1999. Disponible en ligne : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=16722&lang=FR> (Accès, le 20/04/2016).
77. Conseil de l'Europe. *Cadre européen commun de référence pour les langues : apprendre, enseigner, évaluer*. Disponible en ligne : http://www.coe.int/t/dg4/linguistic/Source/Framework_FR.pdf (Accès, le 28/08/2016).
78. Conseil d'État. *Un siècle de laïcité*. Rapport public. In : EDCE n° 54, Paris : La documentation française, 2004.
79. Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé. *Charte des personnels de santé*. Cité du Vatican, 1995. Disponible en ligne : http://www.augustines-malestroit.com/pdf/charte_sante.pdf (Accès, le 14/02/2015).
80. Constitution de la République française du 4 octobre 1958. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006071194>
81. Constitution de la République de Pologne du 2 avril 1997 (Traduction intégrale en français). Disponible en ligne, en français : <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/francuski/kon1.htm> (Accès, le 23/08/2015).
82. Corneille P. *Le Cid*. Paris : Hachette, 2005.
83. Cour européenne des droits de l'homme. Conseil de l'Europe. *Convention européenne des droits de l'homme*. Disponible en ligne : http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf (Accès, le 20/08/2016).
84. Craig GM. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? *J Med Eth* 1994; 20: 139-143.
85. Dagueneil-Nguyen A, Laribe-Caget S. Utilisation du midazolam dans la sédation : ses propriétés pharmacologiques. Exposé présenté lors de la Journée CLUD-SP, le 24 mars 2016, à l'Hôpital Sainte-Anne, Paris, France.

86. Dahl K, Larivière N, Corbière M. L'étude de cas. Illustration d'une étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite. In : Corbière M et Larivière N (dir.). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2014, p. 73-96.
87. Dauchy S, Chauffour-Ader C. Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs : privilégier un traitement étiologique. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2002; 1: 19-34.
88. Davis MP, Ford PA. Palliative sedation definition, practice, outcomes, and ethics. *J Palliat Med* 2005; 8: 699-701.
89. Davis MS. Palliative sedation: four questions. *Prog Palliat Care* 2009; 17: 203-204.
90. Decaux E, Bienvenu N. *Les grands textes internationaux des droits de l'homme*. Paris : Direction de l'information légale et administrative, 2016.
91. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. *Journal Officiel*, 30 janvier 2010, p. 1869. Version initiale disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/1/29/SASP0921994D/jo> (Accès, le 09/07/2016).
92. Delisle J. *L'analyse du discours comme méthode de traduction*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa, 1984.
93. Derrida J. *Apories. Mourir – s'attendre aux "limites de la vérité"*. Paris : Galilée, 1996.
94. Descartes R. *Règles pour la direction de l'esprit*. Paris : Cousin V. Levrault, 1824-1826.
95. Descartes R. *Règles pour la direction de l'esprit*. Paris : Vrin, 1988.
96. Descartes R. *Médiations métaphysiques*. Paris : Flammarion, 2009.
97. Descroix V, André JF, Pong S. Le midazolam : pharmacologie. *Med Buccale Chir Buccale* 2010; 18: 339-345.
98. *Dictionnaire of Contemporary English*. Edinburgh : Pearson Education Limited, 2009.
99. Diderot D. *Jacques le Fataliste et son maître*. Paris : Larousse, 2003.
100. Dobrzyński J, Dutka A, Frosztęga B, et al. Grand Dictionnaire franco-polonais (*Wielki słownik francusko-polski*). Tome II. Warszawa : Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, 1982, p. 761.
101. Doise W. Les représentations sociales. Définitions d'un concept. *Connexions* 1985; 45: 243-253.
102. *Dorland Dictionnaire médical bilingue français-anglais/anglais-français*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009.
103. *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*. Philadelphia : Elsevier Saunders, 2012.
104. Dražba J. *Za parawanem powiek*. Poznań : Media Rodzina, 1995.
105. Dubois J, Giacomo M, Guespin L, et al. *Le Dictionnaire de linguistique et des sciences du langage*. Paris : Larousse, 2012.
106. Du Boulay S. *Cicely Saunders: The Founder of the Modern Hospice Mouvement*. Londres: Hodder & Stoughton, 1984.
107. Dundee JW, Wilson DB. Amnesic action of midazolam. *Anaesthesia* 1980; 35: 459-461.
108. Dupont BM. Quand la vie s'arrête-t-elle ? In : Ameisen JC, Hervieu-Léger D, Hirsch E (dir.). *Qu'est-ce que mourir ?* Paris : Le Pommier/EPPDCSI, p. 58-76.

109. Elias N. *La solitude des mourants*. Paris : Pocket, 2002.
110. Éluard P. Premièrement VIII. *L'Amour la Poésie*. Paris : Gallimard, 1929.
111. Éluard P. Premièrement XXII. *L'Amour la Poésie*. Paris : Gallimard, 1929.
112. Épicure. Lettre à Ménécée. *Lettres et Maximes*. Paris : PUF, 1992, p. 216-227.
113. Extrait d'une lettre de Charles Baudelaire à sa mère, Mme Aupick. In : Baudelaire C. *Les Fleurs du mal*. Paris : Pocket, 1989, p. 9.
114. Fabro E, Reddy S, Walker P, et al. Palliative Sedation: When the Family and Consulting Service See No Alternative. *J Palliat Med* 2007; 10: 488-492.
115. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7: 5-11.
116. Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care* 1998; 14: 51-54.
117. Fin de vie : une sédation pour "aider à mourir". *Le Figaro*, le 27/11/2014. Disponible en ligne : <http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2014/11/27/97001-20141127FILWWW00138-fin-de-vie-une-sedation-pour-aider-a-mourir.php>. (Accès, le 20/03/2015).
118. Fin de vie, accompagner jusqu'au bout. L'émission du lundi 5 octobre 2015. *France Inter*. Disponible en ligne : <http://www.franceinter.fr/emission-le-zoom-de-la-redaction-fin-de-vie-accompagner-jusquau-bout>. (Accès, le 06/04/2016).
119. Fin de vie, euthanasie : la sédation pour tous? Débat F24. France 24. Disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=YN4RdSIKOrk>. (Accès, le 24/06/2016).
120. Flament C, Roquette ML. *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*. Paris : Armand Colin, 2003, p. 33.
121. Fondation de France. Rapport *Les solitudes en France*, 2014. Disponible en ligne : https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/dp_solitudes_2014_def_fiches_exemples.pdf (Accès, le 09/08/2016).
122. Fondras JC, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Medecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 120-125.
123. Fondras JC. Enquête sur l'utilisation de la sedation pharmacologique en soins palliatifs terminaux. *Actes du 4^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*. Strasbourg, le 9-10 avril 1994.
124. Fournier E. Conscience. In : Lecourt D (dir.). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF, 2004, p. 275-279.
125. Fox R. *L'incertitude médicale*. Paris : L'Harmattan, 1988.
126. Gaffié B. Confrontations des représentations sociales et construction de la réalité. *Journal International sur les Représentations Sociales* 2004; 2: 6-19.
127. Gagnon YC. *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2012.
128. Galińska I. Manipulacje śmiercią. *Niedziela*, le 18/02/2014. Disponible en ligne : <http://www.niedziela.pl/artukul/110666/nd/Manipulacje-smiercia> (Accès, le 09/07/2015).
129. Galewicz W. Paliatywna sedacja – pytania etyczne. Internetowa dyskusja zorganizowana przez Interdyscyplinarne Centrum Etyki UJ we współpracy z Polskim Towarzystwem Bioetycznym w ramach projektu „Sprawiedliwość w opiece zdrowotnej” (mai 2014). Disponible en ligne :

- <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=30&i=3&m=19&n=1&z=0&k=39>. (Accès, le 22/08/2015).
130. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, et al. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? *Éthique et santé* 2014; 11: 168-175.
 131. Garnier M, Delamare V, Delamare J, et al. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Éditions Maloine, 2012.
 132. Gauchet M. *La Démocratie contre elle-même*. Paris : Tel-Quel, 2002.
 133. Gonzalez Baron M, Gomez Raposo C, Pinto Marin A. Sedation in clinical oncology. *Clin Transl Oncol* 2005; 7: 295-301.
 134. Grabowska BM. Sedacja paliatywna w terapii bólu u pacjentów będących w końcowych stadiach nieuleczalnych chorób leczonych w stacjonarnych oddziałach opieki paliatywnej w Polsce – analiza własna na podstawie danych uzyskanych w 2010 r. *Medycyna Paliatywna* 2013; 5: 20–27.
 135. Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last week of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007; 10: 67-85.
 136. Guinchard S, Debard T (dir.). *Lexique des termes juridiques 2015-2016*. Paris : Dalloz, 2015.
 137. Guirimand F, Dauchy S, Laval G et l'ensemble du Comité scientifique de la SFAP. Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations en soins palliatifs. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 214-218.
 138. Guirimand F. Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation. Jacquemin D, Broucker D de (dir.) *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 374-386.
 139. Hanks G, Cherny N, Christakis N, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford : Oxford University Press, 2010.
 140. Harouel-Bereloup V. *Histoire du droit international de la santé*. Bordeaux : Les études hospitalières, 2014.
 141. Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP et al. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med* 2009; 169: 430-437.
 142. Haute Autorité de Santé. *Maltraitance/bientraitance dans les établissements de santé*. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/plaquette_maltraitance_v3.pdf (Accès, le 01/03/2016).
 143. Hegel G. *La Phénoménologie de l'esprit*. Tome I. Paris : Aubier, 1991.
 144. Heidegger M. Introduction de 1949 de Qu'est-ce que la métaphysique? *Questions I*. Paris : Gallimard, 1968.
 145. Heidegger M. *Être et temps*. Paris : Gallimard, 1986.
 146. Hervé C. *Éthique, politique, santé*. Paris : PUF, 2000.
 147. Herzlich C. La représentation sociale. In : Moscovici S (dir.). *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Larousse, 1972, p. 308.
 148. Hirsch E. Sédation euthanasique : le dernier acte au Sénat. *Le Figaro*, le 20/10/2015. Disponible en ligne : <http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2015/10/20/31003-20151020ARTFIG00252-sedation-euthanasique-le-dernier-acte-au-senat.php> (Accès le 09/04/2016).
 149. Hottois G, Missa JN (dir.). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : Éditions de Boeck Université, 2001.

150. Institut français d'opinion publique (IFOP). *Les Français et la mort*. 2010. Disponible en ligne : http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf (Accès, le 09/08/2016).
151. Ionesco E. *Le Roi se meurt*. Paris : Gallimard, 1973.
152. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what's in a name? *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19: 81-82.
153. Jacob F. *La Logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*. Paris : Gallimard, 1970.
154. Jakobson R. *Essais de linguistique générale*. Paris : Éditions de Minuit, 1963.
155. Jankélévitch V. *Le Je-ne-sais-quoi et le presque-rien*. Paris : PUF, 1957.
156. Jankélévitch V. *La mort*. Paris : Flammarion, 1977.
157. Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Paris : Liana Levi, 1994.
158. Jankélévitch V. *Traité des vertus, Œuvres philosophiques*. Paris : Flammarion, 1998.
159. Jansen LA. Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation. *J Med Philos* 2010; 35: 19-31.
160. Jean-Paul II. Lettre encyclique *Evangelium Vitae* du souverain pontife Jean-Paul II aux évêques, aux presbytres et aux diacres, aux religieux et aux religieuses, aux fidèles laïcs et à toutes les personnes de bonne volonté sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humaine. Rome, le 25 mars 1995, n° 65. Disponible en ligne : http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html (Accès, le 24/08/2014).
161. Jodelet D. Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie. In : Moscovici S (dir.). *Psychologie sociale*. Paris : PUF, 1984, p. 357-378.
162. Jodelet D. *Folies et représentations sociales*. Paris : PUF, 1989.
163. Jodelet D. Représentations sociales : un domaine en expansion. In : Jodelet D (dir.). *Représentations sociales*. Paris : PUF, 1989, p. 47-78.
164. Jodelet D, Moscovici S. Les représentations sociales dans le champ social. *Revue internationale de psychologie sociale* 1990; 3: 285-288.
165. Juth N, Lindbland A, Lynoe N, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 2010; 9: 20.
166. Kant E. *Fondements de la Métaphysique des mœurs*. Paris : Delagrave, 1966.
167. Kant E. *Métaphysique des mœurs*. Deuxième partie : *Doctrine de la vertu*. Paris : Vrin, 1968.
168. Kant E. *Du prétendu droit de mentir par humanité*. Paris : Gallimard, 1980.
169. Kant E. *Leçons d'éthique*. Paris : Le Livre de Poche, 1997.
170. Kant E, Constant B. *Le droit de mentir*. Paris : Les Éditions Mille et une Nuits, 2003.
171. Kaufmann JC. *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin, 2011.
172. Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? *Médecine palliative - Soins de support – Accompagnement - Éthique* 2012; 11: 173-180.
173. Kernbaum S (dir.). *Dictionnaire de médecine Flammarion*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2008.
174. Kierkegaard S. *Le Concept de l'angoisse*. Paris : Gallimard, 1996.

175. Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: 914-923.
176. Koch C. *À la recherche de la conscience. Une enquête neurobiologique*. Paris : Odile Jacob, 2006.
177. *Kodeks Etyki Lekarskiej* (Code d'éthique médicale). Disponible en ligne : http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf (Accès, le 20/04/2015).
178. *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 2 kwietnia 1997* (Constitution de la République de Pologne du 2 avril 1997). Disponible en ligne, en polonais : <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm> (Accès, le 02/04/2015).
179. Kopaliński W (dir.). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Warszawa : Wydawnictwo Muza S.A, 1999.
180. Kubiak R. Ograniczenia obowiązku informacyjnego ciężącego na lekarzu. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 101–110.
181. Kubiak R. Wybrane prawne aspekty sedacji. *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 106–114.
182. Kübler-Ross E. *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*. Paris : Pocket, 2011.
183. Kübler-Ross E. *Vivre avec la mort et les mourants*. Paris : Le Livre de Poche, 2012.
184. Kübler-Ross E. *La mort est un nouveau soleil*. Paris : Pocket, 2013.
185. Lamartine A de. Le Désespoir. *Méditations poétiques. Nouvelles méditations poétiques*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 109-114.
186. Lamartine A de. Le lac. *Méditations poétiques. Nouvelles méditations poétiques*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 143-145.
187. Lamartine A de. Le Vallon. *Nouvelles méditations poétiques*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 105-107.
188. Lamartine A de. Notes jointes au poème L'Enthousiasme. *Méditations poétiques. Nouvelles méditations poétiques*. Paris : Le Livre de Poche, 2006, p. 138.
189. Lamau ML. *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*. Paris : Éditions du Centurion, 1994.
190. Lamau ML. Origine et inspiration. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 26-41.
191. Lamoureux M. La sédation terminale inquiète le monde médical. *La Croix*, 09/03/2015. Disponible en ligne : <http://www.la-croix.com/Actualite/France/La-sedation-terminale-inquiete-le-monde-medical-2015-03-09-1289247> (Accès, le 09/01/2016).
192. Langlois S, Kreeft JH, Chouinard G, et al. Midazolam: kinetics and effects on memory, sensorium, and haemodynamics. *Br J Clin Pharmacol* 1987; 23: 273-278.
193. Laplane D. *La pensée d'outre-mots. La pensée sans langage et la relation pensée langage*. Le Plessis-Robinson : Institut d'édition Sanofi-Synthélabo pour le progrès de la connaissance.
194. Laplantine F. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In : Jodelet D (dir.). *Les représentations sociales*. Paris : PUF, 1989, p. 297-318.
195. Lassaunière JM, Herouville C d', Richard MS. Conduite à tenir devant "dyspnée terminale". *Infokara* 1992; 27: 29-34.
196. Lassaunière JM, Lespès C. Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Médecine Palliative* 2002; 1: 15-18.

197. Laude A, Mathieu B, Tabuteau D. *Droit de la santé*. Paris : PUF, 2009.
198. Laval G, Ngo Ton Sang B, Fabre M. *Principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée. Médicaments, dispositifs médicaux, prescriptions de sortie*. Montpellier : Sauramps médical, 2014.
199. Lazarus A. Annotations sur la souffrance. In : Abtroun S (dir.). *L'éthique de la souffrance*. Paris : Ellipse, 2000.
200. Lederer M. *La traduction aujourd'hui. Le modèle interprétatif*. Paris : Hachette, 1994.
201. Legros B. La difficile et délicate entrée de la sédation dans le Code de déontologie médicale. *Revue générale de droit médical* 2011; 40: 130-156.
202. Le Guay D. *Le fin mot de la vie*. Paris : Le Cerf, 2014,
203. Leheup BF. Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. *Medecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2006; 5: 82-86.
204. Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, et al. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. *Presse Med* 2012; 41: 927-932.
205. Lemoine É. L'incertitude fondamentale. La fin de vie pensée avec Vladimir Jankélévitch. In : Lemoine É, Pierron JP (dir.). *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016, p. 37-52.
206. Léonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome I. N°1708. Assemblée Nationale, 2004. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp> (Accès, le 09/06/2014).
207. Léonetti J. *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*. Paris : Éditions Michalon, 2008.
208. Leppert W, Łuczak J. A holistic approach to palliative care in Poland. *Eur J Palliat Care* 2007; 14: 80-83.
209. Lepetit P. La laïcité en Europe. Trois cas : Pologne, Belgique, France. Disponible en ligne : <http://www.iderne.eu/13-laicite-en-europe/42-laicite-europe-pologne-belgique-france.html> (Accès, le 09/04/2014).
210. Lévinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris : Le Livre de Poche, 2011.
211. Lévinas E. Le Philosophe et la Mort. In : Chabanis C. *La mort, un terme ou un commencement ?*. Paris : Fayard, 1982, p. 341-352.
212. Lévinas E. *Éthique et infini*. Paris : Le Livre de Poche, 2009.
213. Lévinas E. L'éthique est transcendance. Entretiens avec le philosophe Emmanuel Lévinas, avril 1986. In : Hirsch E. *Médecine et Éthique. Le devoir d'humanité*. Paris : Le Cerf, 1990.
214. Lévinas E. *Le Temps et l'Autre*. Paris : PUF, 1991.
215. Lévinas E. *Dieu, la mort et le temps*. Paris : Le Livre de Poche, 2010.
216. Lévinas E. *Totalité et infini*. Paris : Le Livre de Poche, 2006.
217. Lévy I. Croyance & Laïcité. *Guide pratique des cultures et des religions. Leurs impacts sur la société française, ses institutions sociales et hospitalières*. Paris : Éditions Estem, 2002.
218. Lévy I. *Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants*. Paris : Éditions De Boeck-Estem, 2013.
219. Littré É. *Dictionnaire de la langue française*. Disponible en ligne : <http://www.littre.org/> (Accès, le 09/04/2015).

220. Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749> (Accès, le 20/06/2015).
221. Loi belge du 28 mai 2002, relative à l'euthanasie. Disponible en ligne : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_sur_leuthanasie.pdf (Accès, le 09/04/2016)
222. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (Loi Léonetti). Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr> (Accès, le 10/09/2015).
223. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Cleys-Léonetti. Disponible en ligne : <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf> (Accès, le 06/06/2015).
224. Looking forward to cancer pain relief for all. International Consensus on the Management of Cancer Pain. WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Oxford, UK 1997, p. 21. In Dangel T. « Cicely Saunders (1918-2005) ». Disponible en ligne : <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Historia/CicelySaunders.pdf> (Accès, le 20/02/2014).
225. Łuczak J. Historia Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej i Hospicjum Pallium. *Streszczenia z IV Konferencji Naukowej „W zgodzie z tradycją, otwarci na wyzwania medycyny XXI wieku.* Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Poznań, 18-20 czerwca 2010, p. 74-80.
226. Malaurie P. L'État et la religion (Le centenaire de la loi de 1905). *DeFrénois* 2005. Article 38139.
227. Malherbe JF. *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques.* Montréal : Éditions Fides, 1996.
228. Malherbe JF. *Pour une éthique de la médecine.* Namur : Artel-Érasme, 1997.
229. Malherbe JF. *Déjouer l'interdit de penser. Essais d'éthique critique.* Québec : Liber, 2001.
230. Malherbe JF. *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique.* Québec : Éditions Fides, 2007.
231. Mallet D. Qu'est-ce que l'éthique ? Que n'est-elle pas ? In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs.* Paris : Dunod, 2014, p. 145-156.
232. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009; 20: 1163-1169.
233. Martinson K, O'Brien C. Conducting case studies. In : Wholey JS, Hatry HP, Newcomer KE (dir.). *Handbook of Practical Program Evaluation.* San Francisco : Jossey-Bass, 2010.
234. Markowski A (dir.). *Wielki słownik poprawnej polszczyzny.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2004.
235. Marin C. Le visage de la souffrance. In : Marin C, Zaccari-Reyners N (dir.). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur.* Paris : PUF, 2013, p. 47-63.
236. Marzano M. *Éloge de la confiance.* Paris : Librairie Arthème Fayard/Pluriel, 2010.
237. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 2009; 10: 622-627.
238. Matray B. *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement.* Paris : Desclée de Brouwer, 2004.
239. Mattelaer X, Aubry R. Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2012; 11: 133-141.

240. Mejri S. *La traduction linguistique : problème terminologique ou construction conceptuelle. Traduire la langue, traduire la culture.* Paris : Maisonneuve et Larose, 2003.
241. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, et al. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 771-779.
242. Messner F (dir.). *Droit des religions. Dictionnaire.* Paris : CNRS Éditions, 2010.
243. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1961-1974.
244. Miccinesi G, Rietjens JAC, Deliens L, et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 122-129.
245. Milton J. *Paradis perdu.* In : Delille J. *Œuvres complètes de Jacques Delille.* T. III. Bruxelles : L'imprimerie de J. Maubach.
246. Molenda S. *Le syndrome de burn-out.* Disponible en ligne : http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/Le_syndrome_du_burn-out.pdf (Accès, le 09/05/2016).
247. Moliner P, Rateau P, Cohen-Scalo V. *Les représentations sociales. Pratique des études de terrain.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2002.
248. Montaigne M. *Essai I.* Paris : Gallimard, 1965.
249. Montaigne M. *Essais.* Paris : PUF, 2004.
250. Moody R. *La vie après la vie. Enquête à propos d'un phénomène : la survie de la conscience après la mort du corps.* Paris : Laffont, 1978.
251. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 32-38.
252. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet* 2001; 358: 335-336.
253. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 447-453.
254. Morita T, Hirai K, Akechi T, et al. Similarity and difference among standard medical care, palliative sedation therapy, and euthanasia: a multidimensional scaling analysis on physicians' and the general population's opinions. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 357-362.
255. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 557-565.
256. Morita T, Bito S, Kurihara Y, et al. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med* 2005; 8: 716-29.
257. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al. Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 308-319.
258. *Mosby's Dictionary of medicine, nursing & health professions.* St Louis, Missouri : Elsevier, 2006.
259. Moss A, Lunney J, Culp S, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-840.
260. Moscovici S. L'ère des représentations sociales. In : Doise W, Palmonari A (dir.). *L'étude des représentations sociales.* Neuchâtel et Paris : Delachaux & Niestlé, 1986, p. 34-80.
261. Moscovici S. *La psychanalyse, son image, son public.* Paris : PUF, 1961.

262. Moscovici S. Préface. In : Herzlich C. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton, 1969.
263. Moscovici S. *Le scandale de la pensée sociale*. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2013.
264. Mucchieli A (dir.). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin, 2004.
265. Müller-Busch HC. Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care* 2003; 2: 2.
266. Nagel T. What is it like to be a bat? *The philosophical Review* 1974; 83: 435-450.
267. Nations unies. *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Paris, le 10/12/1948. Disponible en ligne : http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/wgme/dv/201/201103/20110309_declarationhumanrights_fr.pdf (Accès, le 20/11/2015).
268. Neuman B. *Słownik lekarski francusko-polski*. Warszawa : Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1966.
269. Nietzsche F. *Le gai savoir*. Paris : Gallimard, 1950.
270. Noizet-Yverneau O, Schell M. Entre anxiolyse et sédation : de quoi parle-t-on ? *Archives de pédiatrie* 2015; 22: 139-140.
271. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Rapport relatif à la fin de vie à domicile. 2012. Disponible en ligne : <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/> (Accès, le 01/06/2016).
272. Oliveira C, Sebaoun M. XVIII^e rencontres CNRS Jeunes, Science et Citoyens : Atelier n° 8 : « Qu'est-ce que la laïcité ? ». Disponible en ligne : http://www2.cnrs.fr/sites/jeunes/fichier/atelier08_laicite_bilingue.pdf (Accès, le 09/04/2014).
273. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc* 2010; 85: 949-954.
274. Orentlicher D. The Supreme Court and physician-assisted suicide. Rejecting assisted suicide but embracing euthanasia. *N Engl J Med* 1997; 337: 1236-1239.
275. Organisation mondiale de la Santé. *Traitement de la douleur cancéreuse*. Genève, 1987.
276. Organisation mondiale de la Santé. *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe*, 1994. Disponible en ligne : http://www.patientevertriebung.lu/mmp/online/website/menuvert/legislation/158/88_FR.html (Accès, le 20/04/2016).
277. *Oxford Dictionary of English*. Oxford : Oxford University Press, 2006.
278. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 2012.
279. Pain B. La mort, un point de vue philosophique. In : *La lettre de l'Espace éthique Poitou-Charentes. Hors-série, février 2014. 2^e Journée éthique de l'Espace de Réflexion Poitou-Charentes : « Mourir aujourd'hui »*. Le 1 octobre 2013, p. 21-34.
280. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life-care changed over time? *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 691-706.
281. Papavasiliou ES, Payne SA, Brearley SG, et al. Continuous sedation (CS) until death: mapping the literature by bibliometric analysis. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 1073-1082.

282. Pascal B. *Pensées, fragments et lettres de Blaise Pascal*. Paris : Andrieux, 1844.
283. Pascal B. *Pensées*. Paris : Gallimard, 1976.
284. Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, et al. Nurses' Attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *J Palliat Med* 2012; 12: 432-437.
285. Patočka J. *Essais hérétiques. Sur la philosophie de l'histoire*. Paris : Verdier, 1981.
286. Pautex S, Toni V, Bossert H, et al. Anxiété dans le cadre de soins palliatifs. *Rev Med Suisse* 2006; 85: 2478-87.
287. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, et al. *Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et décès en France*. Population-F 2013; 68: 585-616. Disponible en ligne : https://www.ined.fr/fichier/rte/General/Publications/Population/articles/2013/population_fr_2013_4_france_fin_de_vie_deces.pdf/ (Accès, le 02/07/2016).
288. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999; 13: 233-241.
289. Pessoa F. Cancioneiro. Poèmes 1911-1935. In : Bréchon R, Coelho E (dir.) *Œuvres de Fernando Pessoa*. Paris : Christian Bourgois éditeur, 1988.
290. Pétard JP (dir.). *Psychologie sociale*. Paris : Bréal, 1999.
291. Philip-Gay M. *Droit de la laïcité*. Paris : Ellipses, 2016.
292. Pisarska A, Tomaszkiwicz T. *Współczesne tendencje przekładoznawcze*. Poznań : Wydawnictwo Naukowe UAM, 1996.
293. Platon. *Apologie de Socrate. Œuvres complètes*. Paris : Gallimard, 1989.
294. Platon. *Alcibiade*. Paris : Flammarion, 1999.
295. Polański D (dir.). *Wielki słownik języka polskiego*. Kraków : Krakowskie Wydawnictwo Naukowe, 2012.
296. Poré J. Mal, souffrance, douleur. In : Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF, 2001, p. 962-969.
297. Pottier B. *Sémantique générale*. Paris : PUF, 1992.
298. *Principes d'éthique médicale européenne*. Le 06/01/1987. Disponible en ligne : <http://www.ceom-ecmo.eu/principes-dethique-medicale-europeenne-112> (Accès, le 20/04/2016).
299. Proust M. À l'ombre des jeunes filles en fleurs. *À la recherche du temps perdu*. Paris : Gallimard, 1992.
300. Proust M. Le temps retrouvé. *À la recherche du temps perdu*. Paris : Gallimard, 1989.
301. Pyszkowska J. Komentarz do artykułu Stachowiak A, Mrówczyńska E. Sedacja w opiece paliatywnej – nadzieje i zagrożenia. *Medycyna Paliatywna* 2011; 1: 10.
302. Quevauvilliers J (dir.). *Dictionnaire médical avec atlas anatomique*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009.
303. Quill TE. The ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 1993; 329: 1039-1040.
304. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort. *JAMA* 1997; 278: 2099-2104.
305. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000; 132: 402-414.
306. Raccomandazioni della Società Italiana Di Cure Paliative sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. Ottobre 2007, <http://www.sicp.it>

307. Rady MY, Verheijde JL. Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 205-214.
308. Raus K, Brown J, Seale C, et al. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Medical Ethics* 2014; 15:14. Disponible en ligne : <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/15/14> (Accès, le 12/07/2015).
309. Regional Euthanasia Review Committee. 2007 annual report. The Hague, The Netherlands, 2008. Disponible en ligne : <http://www.euthanasiecommissie.nl/Toetsingscommissie/jaarverslag/> (Accès, le 22/09/2014).
310. Rey A (dir.). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2010.
311. Rey-Debove J, Rey A (dir.). *Le Petit Robert de la langue française. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Dictionnaires le Robert, 2016.
312. Richard MS. Faire dormir les malades. *Cahiers Laennec* 1993; 41: 2-7.
313. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 1990.
314. Ricœur P. Éthique. De la morale à l'éthique et aux éthiques. In : Canto-Sperber M (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF : 2001, p. 580-584.
315. Ricœur P. La souffrance n'est pas la douleur. In : Marin C, Zaccari-Reyners N (dir.). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Paris : PUF, 2013.
316. Ricot J. *Philosophie et fin de vie*. Rennes : Éditions de l'École nationale de la santé publique, 2003.
317. Rietjens JA, van der Heide A, Vrakking AM, et al. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004; 141: 178-185.
318. Rietjens J, van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Continuous deep sedation for patients nearing death in The Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008; 336: 810-813.
319. Rietjens JA, Buiting HM, Pasman HR, et al. Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: a focus group study. *Palliat Med* 2009; 23: 410-417.
320. Rietjens J, van der Maas P, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Two decades of research on euthanasia from Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Bioethical Inquiry* 2009; 6: 271-286.
321. Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, et al. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 228-234.
322. Rosenberg JP, Yates PM. Schematic representation of case study research designs, *Journal of Advanced Nursing*, 2007; 60: 447-452.
323. Rouquette ML, Rateau P. *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, p. 35.
324. Rousseau JJ. *Du contrat social*. Paris : Flammarion, 1966.
325. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *J Support Oncol* 2004; 2: 181-186.
326. Rufin JC. *Un Léopard sur le garrot. Chroniques d'un médecin nomade*. Paris : Gallimard, 2009.
327. Rusinová K, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Qualitative research: Adding drive and dimension to clinical research, *Crit Care Med*, 2009; 37: S140-S146.

328. Saint-Exupéry A de. *Le Petit Prince*. Paris : Gallimard, 1945.
329. Saint-Exupéry A de. *Terre des hommes*. Paris : Gallimard, 1992.
330. Salamagne MH, Pourchet S. Euthanasie et sédation : de la maîtrise à la compréhension. *La lettre de l'Espace éthique* 1999; 86: 9-11.
331. Salamagne MH. Un pas en arrière... un pas en avant... 25 ans de pratique médicale. *JALMALV* 2002; 69: 20-23.
332. Salamagne MH, Pourchet S. Euthanasie, sédation – aux limites du soin : les situations extrêmes en fin de vie. In : Hirsch E (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort. Éthique, société, pratiques professionnelles*. Paris : Vuibert, 2009, p. 264-275.
333. Salamagne MH, Thominet P. *Accompagner : 30 ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015.
334. Sartre JP. *L'Être et le Néant. Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris : Gallimard, 1943.
335. Saunders C. The last stages of life. *American Journal of Nursing* 1965; 65: 70-75.
336. Saunders C. Watch with me. *Nursing Times* 1965; 61: 1615-1617.
337. Saunders C. Living with dying. *Man and Medicine* 1976; 1: 227-242.
338. Saunders C. Care of the dying – 1. The problem of euthanasia. *Nursing Times* 1976; 72: 1003-1005.
339. Saunders C. L'hospice : un lieu de rencontre pour la science et la religion. In : Dulumeau J (dir.). *Le savant et la foi. Des scientifiques s'expriment*. Paris : Flammarion, 1989, p. 259-272.
340. Saunders C. Some Challenges that face us. Second Congress of the European Association for Palliative Care Brussels, 19-22 October 1992. *Pall Med* 1993; 7: 77-83.
341. Saunders C, Baines M, Dunlop R. *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris : Arnette Blackwell S.A., 1995.
342. Saunders C. Hospices Worldwide: A Mission Statement. *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Company, 1997.
343. Saunderson C. *Cicely Saunders : selected writing 1958-2004*. Oxford : Oxford University Press, 2006.
344. Sauvayre R. *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris : Dunod, 2013.
345. Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 2009; 23: 198-204.
346. Sempé P. Consoler. In : Von Kaenel JM (dir.). *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*. Paris : Éditions Autrement, 1994.
347. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. *Les soins palliatifs en France*. Paris : CNDR SP, 2012.
348. Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Soc Sci Med* 2007; 64: 1679-1691.
349. Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med* 2015; 29: 48-59.
350. Shakespeare W. *Hamlet*. Paris : Aubier, 1988.
351. *Shorter Oxford English Dictionary*. New York : Oxford University Press, 2007.
352. Sicard D, Haddad G. *Hippocrate et le scanner. Réflexions sur la médecine contemporaine*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999.

353. Sicard D. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République Française*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, le 18 décembre 2012. Disponible en ligne : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> (Accès, le 01/12/2015).
354. *Słownik języka polskiego*. PWN. Disponible en ligne : <http://sjp.pwn.pl> (Accès, le 20/07/2016).
355. Sobol E (dir.). *Nowy słownik języka polskiego*. Warszawa : Wydawnictwo Naukowe PWN, 2003.
356. Société québécoise des médecins de soins palliatifs. *Sédation palliative : principes et pratique en médecine adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 360-382.
357. Stachowiak A, Mrówczyńska E. Sedacja w opiece paliatywnej – nadzieje i zagrożenia. *Medycyna Paliatywna* 2011; 1: 1-10.
358. Stokłosa J. Początki ruchu hospicyjnego w Polsce. *Medycyna Paliatywna* 2012; 3: 185-187.
359. Sulmasy DP, Pellegrino D. The rule of double-effect. Clearing the double talk. *Arch. Intern. Med* 1999; 159: 545-550.
360. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003; 4: 312-318.
361. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of life decision-making. *Arch Intern Med* 2003; 163: 341-344.
362. Szymborska W. Poème *Perspektywa*. Disponible en ligne : http://www.lyrikline.org/en/poems/perspektywa-11269#.V_agUPQSaQ0 (Accès, le 09/05/2015).
363. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering? *J Palliat Med* 2005; 8: 144-147.
364. Ten Have H, Welie JV. Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 123-136.
365. Texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible en ligne : <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf> (Accès, le 06/06/2015).
366. Texte adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins *Fin de vie, "assistance à mourir* (Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, Numéro spécial, mai-juin 2013. Disponible en ligne : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf (Accès, le 09/10/2015).
367. Thomas d'Aquin (Saint). *Somme théologique*. Paris : Le Cerf, 1985.
368. Thominet P. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs. In : Salamagne MH, Thominet P (dir.). *Accompagner : 30 ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015.
369. Tolstoï L. *La mort d'Ivan Illitch* suivi de *Maître et serviteur* et de *Trois morts*. Paris : Le Livre de Poche, 2015.
370. Tomaszewicz T (trad.). *Terminologia tłumaczenia*. Poznań : Wydawnictwo naukowe UAM, 2004.

371. Tomczyk M. Sedacja paliatywna to nie eutanazja. *Służba Zdrowia*, 17 października 2011; 50-53.
372. Tomczyk M. Sprawozdanie z IV Zjazdu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Wrocław, 18–20 września 2014 r. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6: 225-226.
373. Tomczyk M, Viallard ML, Beloucif S, et al. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement? *Médecine palliative - Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 111-117.
374. Tomczyk M, Sopata M, Viallard ML, et al. Sedacja głęboka ciągła utrzymywana do śmierci chorego – czym jest i dlaczego wzbudza kontrowersje? [Continuous deep sedation until death – what is it and why its built controversy?]. *Medycyna Paliatywna* 2015; 7: 153–160.
375. Tomczyk M, Sopata M, Viallard ML, et al. Sedacja ciągła utrzymywana do śmierci i przekazywanie informacji pacjentowi i rodzinie – opinie lekarzy pracujących w stacjonarnych ośrodkach opieki paliatywnej dla dorosłych w Polsce [fr. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès, et le problème de la délivrance de l'information au patient et à sa famille : opinions des médecins exerçant dans les unités de soins palliatifs adultes en Pologne]. *Opieka Paliatywna w Polsce* 2015, 17-18/04/2015, Varsovie, Pologne. Abstract publié dans la revue *Medycyna Paliatywna* 2015; 1: 96.
376. Tomczyk M. Interview du Dr Tomasz Dangel, initiateur des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Pologne. Czym jest sedacja? [fr. La sédation, c'est quoi?]. *Idziemy*, le 31/05/2015, p. 38-39.
377. Tomczyk M. La genèse des soins palliatifs en Pologne et l'origine de l'engagement du Pr Łuczak. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/genese-soins-palliatifs-pologne>
378. Tomczyk M. 1986-2002 : Les principales avancées du mouvement des soins palliatifs en Pologne. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/1986-2002-principales-avancees>
379. Tomczyk M. Les soins palliatifs en Pologne aujourd'hui : enjeux et perspectives. Entretien avec le Pr Łuczak. Propos recueillis en polonais et traduits en français par M. Tomczyk. Publié le 23 avril 2015 sur le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-pologne>
380. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, et al. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2016). Article sous presse. Disponible en ligne <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.02.007> (Accès, le 28/08/2016).
381. Tribunal constitutionnel de la République de Pologne. Avis du 07.10.1992. Disponible en ligne : http://www.trybunal.gov.pl/OTK/teksty/otkpdf/1992/U_01_92.pdf (Accès, le 20/12/2010).
382. Turner K, Chye R, Aggarwal G, et al. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. *J Palliat Care* 1996; 12: 7-13.
383. *Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Dz.U.1997, nr 28.* (Loi du 5 décembre 1996, relative à la profession du médecin et du médecin-dentiste. Journal Officiel polonais 1997, n°28).
Disponible en ligne : <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19970280152> (Accès, le 09/03/2016).
384. *Ustawa z dn. 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Dz.U. 2009, nr 52.* (Loi du 6 novembre 2008, relative au droit des patients et au coordinateur des droits des

- patients. Journal Officiel polonais 2009, n°52) Disponible en ligne : <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20090520417> (Accès, le 20/07/2015).
385. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life Practices in the Netherlands under the Euthanasia. *Act N Engl J Med* 2007; 356: 1957-1965.
 386. Van der Aardweg G. (trad. par Piotr Braniecki). Lektion Hollandii. *Nasz Dziennik*, le 23/10/2012. Disponible en ligne : <http://www.naszdziennik.pl/mysl/13087,lekcja-hollandii.html>. (Accès, le 09/06/2016).
 387. Van der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, et al. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674.
 388. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-350.
 389. Van Dooren S, Van Veluw H, Van Zuylen L, et al. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 452-459.
 390. Van Campenhout L, Quivy R. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, 2011.
 391. Van Lommel P, Van Wees R, Meyers V, et al. Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *Lancet*, 2001; 358: 2039-2045.
 392. Van Lommel P. Near-death experiences: the experience of the self as real and not as an illusion. *Ann NY Acad Sci*, 2011; 1234: 19-28.
 393. Vayne-Bossert P, Zulian GB. Palliative sedation: from the family perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30: 786-90.
 394. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, et al. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6: 7-11.
 395. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, et al. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 666-670.
 396. Vermmer H. La théorie du skopos et ses possibles développements. In : Lavault-Olléon E. *Traduction spécialisée : pratiques, théories, formations*. Berne : Peter Lang.
 397. Verspieren P. *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer, 1984.
 398. Verspieren P. Présentation du discours de Pie XII "Problèmes religieux et moraux de l'analgésie". *Biologie, médecine, éthique. Textes du Magistère catholique*. Paris : Le Centurion, 1987, p. 347-364.
 399. Verspieren P. Profondeur et durée du sommeil induit. *Cahiers Laennec* 1993; 41: 7-10.
 400. Verspieren P. Un voyage à Saint Christopher's Hospice. *JALMALV* 2002; 69: 16-19.
 401. Viillard ML, Suc A, Broca A de, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2010; 9: 87-97.
 402. Viillard ML, Le Divenah A. Sédation en fin de vie pour détresse. *Arch Pediatr* 2011; 18: 203-204.
 403. Viillard ML, Perchard M, Mamzer MF. Soins palliatifs au cœur des limites. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 389-397.
 404. Viillard ML, Landrin T. Des soins palliatifs à la médecine palliative. Un changement de paradigme. In : Salamagne MH, Thominet P (dir.). *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Éditions Demopolis, 2015, p. 263-274.
 405. Villon F. Ballade du Concours de Blois. *Poésies*. Paris : Gallimard, 2004, p. 174-175.

406. Walshe C, Caress A, Chew-Graham C, et al. Case studies: a research strategy appropriate for palliative care? *Palliat Med*, 2004; 8: 677-684.
407. Ware B. *The top five regrets of the dying*. Hay House, 2012.
408. Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. *JALMALV* 2002; 69: 9-15.
409. Wilde O. *Le Portrait de Dorian Gray*. Paris : Le Livre de Poche, 2001.
410. Wittgenstein L. *Tractus logico-philosophicus*. Paris : Gallimard, 1993.
411. Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. January 2014. Disponible en ligne: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (Accès, le 24/03/2016).
412. Yin R. *Case Study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks, SagePublications, 2009.
413. Zielinski A. Temporalité, maladie grave et soins palliatifs. In : Jacquemin D, Broucker D de (dir.). *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, p. 93-103.
414. Zittoun R. Préface. In : Fiat E, Geoffroy M (dir.). *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Paris : Éditions Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 7-15.

ANNEXES

Annexe 1 : Guides d'entretien compréhensif, en français et en polonais

Guides d'entretien compréhensif en français

Médecins et infirmiers

1. Âge, spécialité principale, formations complémentaires, durée d'exercice
2. Représentations de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès
3. Pratique de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès
4. Difficultés liées à la sédation continue, maintenue jusqu'au décès
5. Information du malade et des proches
6. Consentement du malade
7. Double-effet
8. Autres

Proches

1. Représentations de la sédation
2. Description de la situation, essentiellement l'information

Guides d'entretien compréhensif en polonais

Lekarze i pielęgniarze

1. Wiek, specjalizacja podstawowa, specjalizacje dodatkowe, staż pracy
2. Reprezentacje sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci
3. Praktyka sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci
4. Trudności związane z sedacją ciągłą utrzymywaną do śmierci
5. Przekazywanie informacji choremu i jego bliskim
6. Zgoda chorego
7. Podwójny efekt sedacji
8. Inne

Bliscy chorego

1. Reprezentacje sedacji
2. Opis sytuacji, głównie w zakresie otrzymanej informacji

Annexe 2 : Analyse des dossiers médicaux et paramédicaux

Tous les dossiers des malades décédés au cours des 5 dernières semaines	Prescription et réalisation : midazolam en PSE 24h / 24h ; maintien jusqu'au décès	Dénominations de cette prescription	Caractère réfractaire du symptôme évoqué	Malade en état d'exprimer sa volonté	Inclusion dans l'étude
Dossier n°1					
Dossier n°2					
Dossier n°3					
Dossier n°4					
Dossier n°5					
Dossier n°6					
Dossier n°7					

Annexe 3 : Guides d'entretien, en français et en polonais

GUIDES D'ENTRETIEN EN FRANÇAIS

MÉDECINS

I. Généralités : parcours professionnel

En guide d'introduction, je voudrais avoir quelques renseignements sur votre parcours professionnel. Pourriez-vous me dire :

- Quel âge avez-vous et depuis quand exercez-vous la médecine ? (la durée d'exercice est calculée à partir de l'internat, à préciser : après 6 ans d'études de médecine)
- Quelle est votre spécialité principale ?
- Avez-vous d'autres spécialités ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous une formation de soins palliatifs ? (Si **oui**, laquelle ? depuis combien de temps ?)
- Depuis combien de temps travaillez-vous en unité de soins palliatifs pour adultes ?

II. Dossier retenu

En analysant les dossiers des malades décédés au cours des 5 dernières semaines, le dossier de M/Mme X a attiré mon attention. Pourrions-nous en parler ?

- Vous souvenez-vous de ce malade-là, et, surtout, de ses derniers jours dans le service ?
- Pourriez-vous m'en dire plus ? Comment cela s'est passé ?

III. Définitions

J'aimerais maintenant connaître votre définition de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès.

- Comment définiriez-vous sédation continue, maintenue jusqu'au décès ?
- À quel moment de votre carrière médicale, avez-vous été amené, pour la première fois, à informer le malade et ses proches sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès et la mettre en œuvre ? Pourriez-vous me le raconter ?

IV. Représentations sociales

- Quelles idées vous viennent à l'esprit quand je dis « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Pourriez-vous m'en dire plus ?

IV. Pratiques sociales

- Qu'est-ce qui est le plus difficile au niveau de la pratique de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, sur le plan clinique ?
- Pourriez-vous me dire comment cela s'est passé pour ce malade-là ?
- L'avez-vous informé ? Comment ? Pourriez-vous m'en dire plus ?
- Avez-vous informé ses proches ? Comment ? Pourriez-vous me raconter cela ?

Avez-vous peut-être quelques chose à ajouter ?

INFIRMIERS

I. Généralités : parcours professionnel

En guide d'introduction, je voudrais avoir quelques renseignements sur votre parcours professionnel. Pourriez-vous me dire :

- Quel âge avez-vous et depuis combien de temps travaillez-vous en tant qu'infirmière ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en unité de soins palliatifs pour adultes ?
- Avez-vous une formation de soins palliatifs ? (Si **oui**, laquelle ? depuis combien de temps ?)

II. Dossier retenu

En analysant les dossiers des malades décédés au cours des 5 dernières semaines, le dossier de M/Mme X a attiré mon attention. Pourrions-nous en parler ?

- Vous souvenez-vous de ce malade-là, et surtout de ses derniers jours dans le service ?
- Pourriez-vous m'en dire plus ? Comment cela s'est passé ?

III. Définitions

J'aimerais maintenant connaître votre définition de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

- Comment définiriez-vous « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ?
- À quel moment de votre carrière, avez-vous été amené, pour la première fois, à mettre en œuvre « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et la? Pourriez-vous me le raconter ? L'avez-vous informé le malade et ses proches ?

IV. Représentations sociales

- Quelles idées vous viennent à l'esprit quand je dis « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Pourriez-vous m'en dire plus ?

IV. Pratiques sociales

- Qu'est-ce qui est le plus difficile au niveau de la pratique ?
- Pourriez-vous me dire comment cela s'est passé pour ce malade-là ?
- Est-ce que le médecin vous a informé de la décision de la sédation continue maintenue jusqu'au décès ? Comment cela s'est passé ?
- Et vous, à votre tour, avez-vous informé le malade et ses proches ? Comment ? Pourriez-vous m'en dire plus ?

Avez-vous peut-être quelques chose à ajouter ?

PROCHES DES MALADES SÉDATÉS

I. Généralités

En guide d'introduction, je voudrais avoir quelques renseignements généraux :

- Quel âge avez-vous ?
- Quel lien existe entre vous et le patient? (père, mère, ami, etc.)

II. Ressentis

J'aimerais qu'on parle de la prise en charge de votre...

- Pourriez-vous me raconter comment ça s'est passé dans les derniers jours dans le service?

Relance : J'aimerais maintenant qu'on parle de l'information que vous avez reçue de la part de l'équipe soignante (médecin et IDE).

- Pourriez-vous me raconter comment ça s'est passé ?
- Est-ce que l'équipe soignante vous a bien informé de tout ?
- Qu'est-ce que vous vouliez savoir exactement ? Vous en avez été informé ?

Avez-vous peut-être quelques chose à ajouter ?

GUIDES D'ENTRETIEN EN POLONAIS

LEKARZE

I. Informacje ogólne : kariera zawodowa

Na początku naszej rozmowy chciałabym dowiedzieć się o Pana/Pani karierze zawodowej :

- Ile ma Pan/Pani lat i od kiedy pracuje Pan/Pani jako lekarz (staż pracy jest liczony od czasu skończenia 6-letnich studiów medycznych).
- Jaka jest Pana/Pani specjalizacja podstawowa?
- Czy ma Pan/Pani jakieś inne specjalizacje? Jeżeli tak, to jakie?
- Czy ma Pan/Pani specjalizację z medycyny paliatywnej? (Jeżeli tak, to od kiedy?)
- Od kiedy pracuje Pan/Pani na oddziale opieki paliatywnej dla dorosłych?

II. Przypadek wybrany do analizy

Analizując dokumentację wszystkich chorych zmarłych w ciągu ostatnich 5 tygodni, jedna z dokumentacji – dokumentacja Pana/Pani X mnie zainteresowała. Czy możemy o tym porozmawiać ?

- Czy pamięta Pan/Pani tego chorego, a zwłaszcza jego ostatnie dni na oddziale?
- Czy mógłby Pan/Pani mi o tym coś więcej powiedzieć?

III. Definicje

Chciałabym teraz poznać Pana/Pani definicję sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci.

- Jakby Pan/Pani zdefiniował/a sedację ciągłą utrzymywaną do śmierci?
- Kiedy po raz pierwszy w Pana/Pani pracy zawodowej musiał Pan poinformować chorego i jego bliskich o sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci? Kiedy po raz pierwszy wdrożył Pan/Pani tę sedację. Czy mógłby Pan/Pani mi o tym opowiedzieć?

IV. Reprezentacje społeczne

- Jakie są Pana/Pani pierwsze skojarzenia o sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci. Czy mógłby Pan/Pani powiedzieć mi o tym coś więcej?

V. Praktyki społeczne

- Co jest najtrudniejsze jeżeli chodzi o praktykę sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci z punktu widzenia klinicznego?
- Czy mógłby Pan/Pani mi opowiedzieć jak to było w przypadku Pana/Pani X?
- Czy poinformował go Pan/Pani? W jaki sposób? Czy mógłby Pan/Pani mi powiedzieć o tym coś więcej?
- Czy poinformował Pan także bliskich chorego? Czy mógłby Pan/Pani mi o tym opowiedzieć?

Być może ma Pan/Pani coś do dodania?

PIELĘGNIARZE

I. Informacje ogólne : kariera zawodowa

Na początku naszej rozmowy chciałabym dowiedzieć się o Pana/Pani karierze zawodowej.

- Ile ma Pan/Pani lat i od kiedy pracuje Pan/Pani jako pielęgniarz/pielęgniarka?
- Od kiedy pracuje Pan/Pani na oddziale opieki paliatywnej dla dorosłych?
- Czy ma Pan/Pani specjalizację z medycyny paliatywnej?

II. Przypadek wybrany do analizy

Analizując dokumentację wszystkich chorych zmarłych w ciągu ostatnich 5 tygodni, jedna z dokumentacji – dokumentacja Pana/Pani X mnie zainteresowała. Czy możemy o tym porozmawiać ?

- Czy pamięta Pan/Pani tego chorego, a zwłaszcza jego ostatnie dni na oddziale?
- Czy mógłby Pan/Pani mi o tym coś więcej powiedzieć?

III. Definicje

Chciałabym teraz poznać Pana/Pani definicję sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci.

- Jakby Pan/Pani zdefiniował/a sedację ciągłą utrzymywaną do śmierci?
- Kiedy po raz pierwszy w Pana/Pani pracy zawodowej wdrożył Pan tę sedację. Czy mógłby Pan/Pani mi o tym opowiedzieć? Czy poinformował Pan o tym chorego i jego bliskich?

IV. Reprezentacje społeczne

- Jakie są Pana/Pani pierwsze skojarzenia o sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci. Czy mógłby Pan/Pani powiedzieć mi o tym coś więcej?

V. Praktyki społeczne

- Co jest najtrudniejsze jeżeli chodzi o praktykę sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci z punktu widzenia klinicznego?
- Czy mógłby Pan/Pani mi opowiedzieć jak to było w przypadku Pana/Pani X?
- Czy lekarz poinformował Pana/Panią o decyzji wdrożenia sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci?
- Czy Pan/Pani następnie poinformował chorego i jego bliskich? W jaki sposób? Czy mógłby Pan/Pani mi powiedzieć o tym coś więcej?

Być może ma Pan/Pani coś do dodania?

BLISCY CHORYCH

I. Informacje ogólne

Na początku chciałabym otrzymać kilka ogólnych informacji.

- Ile ma Pan/Pani lat?
- Jakie więzi łączą Pana/Panią z chorym?

II. Odczucia

Chciałabym, żebyśmy porozmawiali/porozmawiały o opiece Pana/Pani...

- Czy mógłby Pan/Pani mi opowiedzieć o ostatnich dniach życia Pana/Pani... na oddziale?

Doprecyzowanie

Chciałabym, żebyśmy teraz porozmawiali/porozmawiały o informacji, którą otrzymał Pan/Pani od zespołu (lekarza i pielęgniarki).

- Czy mógłby Pan/Pani powiedzieć mi o tym coś więcej?
- Czy zespół poinformował Pana/Pani o wszystkim?
- Jaki rodzaj informacji oczekiwał Pan/Pani szczególnie? Czy otrzymał Pan/Pani te informacje?

Być może ma Pan/Pani coś do dodania?

Annexe 4 : Lettre d'information destinée aux professionnels de santé en France



Lettre d'information

Étude sur les modalités de l'information en cas de décision de sédation continue jusqu'au décès en unité de soins palliatifs

Les renseignements qui suivent sont destinés à vous aider à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

1. Présentation du chercheur

Cette étude est réalisée dans le cadre du travail de doctorat de Mlle Martyna Tomczyk, et est dirigée par le Professeur Sadek Beloucif du Laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes en France¹, et par le Dr Maciej Sopata de la Chaire et Clinique de médecine palliative de l'Université des sciences médicales K. Marcinkowski de Poznań en Pologne².

2. Participation à l'étude

Votre participation à l'étude consiste à participer à un entretien individuel d'une durée maximum d'une heure animée par Mlle Martyna Tomczyk.

Vous êtes libre d'y participer ou de refuser de le faire.

Vous êtes libre de ne pas répondre aux questions que vous jugez trop sensibles, sans avoir à vous justifier.

Vous pouvez aussi mettre fin à tout moment à votre participation, sans avoir à justifier votre décision.

Cette étude est menée de façon totalement indépendante : vous ne bénéficiez d'aucun avantage et ne risquez de subir aucun inconvénient selon que vous décidiez d'y participer ou non.

¹ Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité. 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris. Tel : 01 42 86 41 32, Fax : 01 42 86 41 33.

² Chaire et Clinique de médecine palliative, Université des sciences médicales K. Marcinkowski, Os. Rusa 25 A, 61-235 Poznań, Pologne. Tel/Fax : +48618738303.

3. Autorisation du chef de service

L'autorisation du chef de service a été obtenue pour réaliser cette étude.

4. Confidentialité et gestion des données

L'entretien sera enregistré avec un dictaphone et, ensuite, retranscrit afin d'en faciliter son analyse.

Des mesures strictes sont appliquées pour assurer sa confidentialité :

- Une fois l'entretien retranscrit, l'enregistrement de la conversation sera détruit.
- Toutes les données seront anonymisées.
- Votre nom n'apparaîtra pas dans la thèse.
- Vos résultats individuels ne seront jamais communiqués.
- Vous ne pourrez jamais être identifié ou reconnu lors d'une publication dans une revue.

5. Remerciements

Votre collaboration est précieuse. Elle nous permet de réaliser cette étude dans l'espoir d'améliorer la relation de soin dans les unités de soins palliatifs. Nous vous remercions d'y participer.

6. Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur l'étude ou sur les implications de votre participation, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse courriel suivante : martyna.tomczyk5891@gmail.com

Je soussignée, Martyna Tomczyk, déclare avoir expliqué les objectifs de l'étude. J'ai répondu, au meilleur de ma connaissance, aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Annexe 5 : Lettre d'information destinée aux professionnels de santé en Pologne



List informacyjny

Badanie dotyczące przekazywania informacji w przypadku decyzji o sedacji ciągłej utrzymywanej do śmierci

Dziękuję za chęć uczestnictwa w badaniu dotyczącym przekazywania informacji na temat możliwości wdrożenia sedacji ciągłej utrzymywanej aż do śmierci chorego w stacjonarnych ośrodkach opieki paliatywnej dla dorosłych w Polsce i we Francji. Informacje zawarte w tym dokumencie mają na celu przedstawienie aspektów praktycznych związanych z przeprowadzeniem badania. Wszelkie pytania oraz wątpliwości proszę kierować do osoby przeprowadzającej badanie¹.

1. Osoba przeprowadzająca badania

Badanie prowadzone jest w ramach pracy doktorskiej Martyny Tomczyk przygotowywanej pod kierunkiem prof. Sadka Beloucifa z Laboratorium Etyki Lekarskiej Uniwersytetu Paris Descartes we Francji² i dr. hab. Macieja Sopoty z Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu³.

2. Państwa uczestnictwo w badaniu

Państwa uczestnictwo w badaniu polega na wzięciu udziału w indywidualnym wywiadzie trwającym max. jedną godzinę i prowadzonym przez Martynę Tomczyk. Uczestnictwo w badaniu jest dobrowolne.

¹ Martyna Tomczyk
E-mail : martyna.tomczyk5891@gmail.com

² Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité. 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris. Tel : 01 42 86 41 32, Fax : 01 42 86 41 33.

³ Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. Os. Rusa 25 A, 61-235 Poznań, Polska. Tel/Fax : +48618738303.

Udzielanie odpowiedzi na zadane pytania także jest dobrowolne – nie są Państwo zobowiązani odpowiadać na pytania, które są dla Państwa zbyt trudne, bolesne, przywołują nie mile wspomnienia itp. Nie są Państwo zobowiązani tłumaczyć powodów swojej decyzji. Mają Państwo możliwość wycofania się z badania na każdym etapie jego trwania. Nie są Państwo zobowiązani tłumaczyć powodów swojej decyzji. Badanie jest prowadzone w sposób całkowicie niezależny.

3. Zgoda ordynatora hospicjum / oddziału medycyny paliatywnej

Ordynator hospicjum / oddziału medycyny paliatywnej wyraził zgodę na przeprowadzenie badania.

4. Poufność i zarządzanie danymi

Rozmowa zostanie nagrana za pomocą dyktafonu i następnie przepisana do postaci tekstowej. W celu zachowania poufności danych, zostaną podjęte następujące czynności :

- Po przepisaniu rozmowy, nagranie zostanie zniszczone.
- Wszystkie dane będą podlegać anonimizacji.
- Państwa dane osobowe nie pojawią się w pracy doktorskiej ani w publikacjach naukowych, a końcowe wyniki zostaną przedstawione w taki sposób, aby nie możliwa była Państwa identyfikacja,
- Pojedyncze wyniki nie zostaną ujawnione.

5. Podziękowania

Państwa uczestnictwo jest bardzo cenne – pozwoli przeprowadzić badanie, które przyczyni się do poprawy relacji lekarz – pacjent – bliscy pacjenta – pielęgniarki w stacjonarnych ośrodkach opieki paliatywnej.

6. Dodatkowe informacje

Jeżeli mają Państwo pytania dotyczące uczestnictwa w badaniu lub samego badania, proszę o kontakt mailowy : martyna.tomczyk5891@gmail.com

Ja niżej podpisana Martyna Tomczyk oświadczam, że wytłumaczyłam cele badania. Odpowiedziałam na zadane mi pytania zgodnie z moją wiedzą i upewniłam się, że uczestnik badania zrozumiał moje odpowiedzi.

Annexe 6 : Grille d'analyse entretien par entretien

Éléments à identifier	<i>Verbatim</i> codés	Analyse/Conclusions
1. Cas retenu = cas de «sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Explications		
2. Modalités cliniques		
3. Expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès acceptée ? Explications		
4. Représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »		
5. Dénominations utilisées pour parler des représentations sociales		
6. Souhaits du malade quant au contenu de l'information		
7. Information délivrée au du malade		
8. Dénominations utilisées pour parler de la délivrance de l'information au malade		
9. Souhaits des proches quant au contenu de l'information		
10. Information délivrée aux proches		
11. Dénominations utilisées pour parler de la délivrance de l'information aux proches		

Annexe 7 : Codage de l'entretien retranscrit

Couleurs utilisées pour codage :

Cas considéré comme le cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

Explications.

Acceptabilité de l'expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ». Explications.

Représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »

Souhaits du malade concernant l'information

Informations délivrées ou non au malade

Souhaits des proches concernant l'information

Informations délivrées ou non aux proches

Entretien 5, Médecin en France

Durée de l'entretien : 9 minutes 20 secondes.

I. Généralités : parcours professionnel

En guide d'introduction, je voudrais avoir quelques renseignements sur votre parcours professionnel. Pourriez-vous me dire :

➤ **Quel âge avez-vous ?**

J'ai 41 ans.

➤ **Depuis quand exercez-vous la médecine ? (la durée d'exercice est calculée à partir de l'internat, à préciser : après 6 ans d'études de médecine)**

J'exerce depuis 11 ans. En fait, mon parcours était un peu compliqué... Pas standard, de toute façon.

➤ **Quelle est votre spécialité ?**

À la base, je suis médecin généraliste.

➤ **Avez-vous d'autres spécialités ? (Si oui, lesquelles ?)**

Non.

➤ **Avez-vous une formation de soins palliatifs ? (Si oui, laquelle ? depuis combien de temps ?)**

J'ai fait le DIU de soins palliatifs. J'ai aussi la capacité « Douleur ».

➤ **Depuis combien de temps travaillez-vous en unité de soins palliatifs pour adultes ?**

Cela fait déjà 5 ans que je travaille en USP.

II. Dossier retenu

En analysant les dossiers des malades décédés au cours des 5 dernières semaines, le dossier de Mme X a attiré mon attention. Je voudrais en parler.

➤ **Vous souvenez-vous de ce malade-là, et, surtout, de ses derniers jours dans le service ?**

Oui, bien sûr. Les situations comme ça marquent l'esprit...

Alors, cette dame était très dyspnéique, et, surtout, elle était très, très angoissée. J'ai donc prescrit 1mg de midazolam, puis on a majoré, et, après, on a majoré encore... Je la trouvais plus détendue, elle est partie de façon plutôt paisible... Elle était tellement angoissée.... C'était vraiment l'angoisse généralisée que le seul moyen de la calmer c'était de l'endormir. Cette angoisse était réfractaire à tout, vraiment à tout, à tout, à tout !!! Mais on n'a pas fait la vraie sédation. On a simplement augmenté la dose... tout doucement. Cela nous a pris quelques heures avant qu'elle s'endorme. Elle a dormi jusqu'au bout. D'ailleurs c'était ça, l'objectif : l'endormir et maintenir ce sommeil jusqu'au bout. La communication était complètement impossible pendant plus de 24 h...

On a expliqué chaque traitement à la patiente et à la famille mais c'était compliqué d'expliquer ce traitement par hypnovel... J'ai dit que ce produit qu'on met la détendra, qu'elle sera plus sereine et qu'elle va dormir. Et voilà... je n'ai pas dit qu'elle va dormir jusqu'au bout... Non, non, ça, je n'ai pas dit ça... Mais dans ma tête, c'était clair qu'on ne va pas revenir en arrière. La sédation pour un symptôme réfractaire, c'est rarement réversible. Mais c'était très difficile, car le malade n'accablait de questions sur la date de son retour au domicile... Il voulait quitter le service à tout prix ! À tout prix ! À tout prix ! L'idée n'était pas de la sédaté dans le sens exact du terme, mais de diminuer ses angoisses... L'objectif, c'était une simple anxiolyse et après, c'est vrai, on a glissé vers cette sédation... Je préfère voir les choses comme ça. Habituellement, on dit que c'est la dose qui fait toute la différence, entre la sédation et l'anxiolyse mais c'est une hypocrisie... La sédation, c'est la dose plus importante mais en réalité, ça signifie quoi « dose importante » ? La dose, c'est toujours individuel...

Mais, c'est vrai, la sédation et l'anxiolyse c'est pas la même chose. L'objectif n'est pas exactement le même. En cas d'anxiolyse, il s'agit uniquement de diminuer l'angoisse... ça entraîne les troubles de la vigilance... Le patient est communicant... Il ne dort pas. Mais quand on augmente progressivement la dose, cette anxiolyse finit par devenir la sédation, mais ce n'est pas prévu... Je préfère voir les choses comme ça. Voilà... la sédation non-intentionnelle entre guillemets. Ce n'était donc pas la vraie sédation. La vraie sédation, c'est quand on endort brutalement... Quand on injecte le produit jusqu'à ce que le malade s'endorme... On fait la titration. Moi, je n'ai jamais fait ça... Jamais... ça sent trop l'euthanasie... Franchement...

III. Définitions

J'aimerais maintenant connaître votre définition de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès ».

- **Comment définiriez-vous « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ?**

Tout d'abord, pour que les choses soient claires, je n'utilise jamais cette expression « sédation, continue, maintenue jusqu'au décès » : ça prête à confusion, surtout aujourd'hui... Le débat actuel en France et d'autres conneries. Donc, moi, je n'utilise jamais cette expression. Mais à vrai dire, je pratique ça assez souvent. Ce n'est pas si rare que ça... En fait, on le fait, mais on ne l'appelle pas comme ça... 😊 Donc, pour moi, la sédation, c'est tout d'abord, la sédation profonde... On est sur Rudkin 4, voire 5. Sinon, ce n'est pas la sédation, mais l'anxiolyse. Et puis, c'est vrai, c'est maintenu jusqu'au bout... Cette sédation est maintenue jusqu'au décès. On ne le dit pas, on ne le verbalise pas, mais nous, on le sait si ça va durer jusqu'au bout si, éventuellement, on pourrait lever cette sédation. Ça, on le sait. On a suffisamment d'expérience. Mais, si c'est continue jusqu'au bout, on ne le verbalise pas... même entre nous... ça reste dans

nos têtes et voilà... Bien sûr, je ne le dis pas au malade, et encore moins à sa famille. Je leur dis qu'on part sur 12 H et puis, on verra. On va évaluer la situation. Mais c'est logique que la situation ne s'améliorera pas... Si le symptôme est réfractaire, il reste réfractaire. Dans ma tête, c'était... Je savais que ça va durer jusqu'au bout... le malade dont on parle... là... c'est l'exemple classique de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès... Oui, c'était ça... C'était exacement ça... Cette sédation était profonde et puis... elle a duré jusqu'au bout et ça... je le savais dès le début... mais je ne le dis pas... C'est pas la peine d'ajouter du poids... Si on arrive à ce traitement, ça veut dire que la situation est déjà très très complexe... Et puis... ce traitement ne fait pas disparaître la souffrance. Je ne dis pas ça... non plus...[que ce traitement ne fait pas disparaître la souffrance] même si je sais très bien que ce traitement ne supprime pas la souffrance... J'ai trop vu... J'ai trop d'expérience...

- À quel moment de votre carrière médicale, avez-vous été amené, pour la première fois, à informer le patient et les proches sur la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et la mettre en œuvre ? Pourriez-vous me le raconter ?

Je n'ai pas de souvenir précis. La prescription de midazolam, ça, je le fais souvent... Et puis, la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès », je crois que c'était au début de mon travail en USP... Mais vraiment, je n'ai pas de souvenir précis de ma première sédation. Normalement, la sédation, ça marque l'esprit, mais ma première sédation ? Je ne m'en souviens pas....

IV. Représentations sociales

- Quelle idées qui vous viennent à l'esprit quand je dis « la sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Pourriez-vous m'en dire plus ?

Pour moi, la sédation, c'est tout d'abord, le sommeil. Elle est toujours profonde, c'est un sommeil profonde. C'est un sommeil profond qui, au bout d'un certain temps, se transforme en sommeil éternel... Voilà... Mais cette sédation, c'est comme le sommeil normal... En fait, le malade dort mais il continue de vivre des choses... parfois de façon très, très intense... Cette sédation ne fait pas supprimer la conscience... Non ! La sédation ne ferait pas disparaître la souffrance... loin de là ! Loin de là ! Elle ferait taire la souffrance, et encore... j'ai des doutes... À vrai dire, la sédation, c'est un échec... C'est vraiment un échec... On instaure la sédation pour soulager la souffrance alors qu'on n'est même pas certain si ça marche. Selon moi, la sédation empêche d'exprimer sa plainte, c'est tout... C'est triste, mais c'est comme ça... Mais elle n'empêche pas d'accompagner le malade sédaté... Même si le malade ne parle pas... nous, nous pouvons lui parler comme s'il nous entendait. D'ailleurs, je pense qu'il nous entend. Voilà... La sédation ne fait disparaître ni la souffrance ni l'accompagnement. Bien sûr, je ne dis ni au malade ni à la famille que ce traitement ne supprime pas la souffrance... Je dis toujours (et c'est ce qu'on dit toujours) que ce traitement c'est pour soulager la souffrance... ça serait un peu bête de leur dire, « c'est pour soulager la souffrance mais en fait, je ne suis pas certain si ça soulage »... Bien sûr, je ne dis pas comme ça, je ne dis pas comme ça. D'autant plus, que le malade et la famille me demandent toujours si ce traitement soulage la souffrance... Cette patiente, elle aussi, elle m'a demandé si le traitement soulagerait sa souffrance... Sa famille aussi... J'ai dit oui... Voilà...

La famille m'a aussi demandé combien de temps **ce traitement** va durer... Je leur ai dit tout ce que je dis toujours : « on part sur 12h, et puis, on verra »... Je n'ai pas dit que c'est irréversible. On ne le dit jamais. Ça serait trop, trop cruel, franchement. **Pour moi, la sédation est une forme de vie, parce que ce sont quand même des patients. La patiente dont on parle... cette situation... c'était la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, même si on ne l'appelle pas comme ça. Mais au fond, c'était ça... exactement ça.**

IV. Pratique sociale

➤ **Qu'est-ce qui est le plus difficile au niveau de la pratique, au plan clinique ?**

Le plus difficile c'est justement d'expliquer ce sommeil... Il faut essayer d'expliquer au maximum les choses mais bon... En plus, le débat actuel en France, ce truc à la con... Il faut vraiment bien réfléchir quoi dire et quoi ne pas dire... C'est éprouvant d'en parler avec le malade et la famille. C'est vraiment éprouvant !!!

➤ **Pourriez-vous me dire comment cela s'est passé pour ce malade-là ?**

Cette sédation, c'est pour éviter tout symptôme d'inconfort... c'est pour soulager les symptômes. Mais c'est vrai qu'on a majoré la dose d'hypnovel elle était confortable... on a fait l'anxiolyse... pour moi, la sédation, ce sont des doses vraiment importantes... mais c'est vrai, c'est cette anxiolyse qui l'a fait endormir... et nous, on n'a pas diminué la dose... elle a dormi jusqu'au bout.

Cette sédation est la sédation en fin de vie face à un symptôme réfractaire chez le patient qui va décéder dans les heures qui viennent et on n'arrive pas à le soulager, autrement qu'en augmentant la dose d'hypnovel pour... pas vraiment sédaté mais plutôt pour soulager... **Mais c'est vrai, on n'est même pas certain si la sédation soulage réellement... La sédation, c'est vraiment un échec médical... un ECHEC MEDICAL !!!** C'est pour ça d'ailleurs que l'accompagnement est si important, si important... Au quotidien, les toilettes, les soins de confort... l'accompagnement. Les soins continus, tous les soins, on continue à entrer dans la chambre du patient pour lui dire bonjour et dire au revoir. Accent mis sur le confort du patient. L'accompagnement psychologique aussi.

La sédation, c'est la vie ! J'estime que le patient sédaté, je ne sais pas moi s'il m'entend ce que je lui dis ou pas, et à partir de là, on le considère comme la personne, le respect, la parole reste la même. Je vois que les patients réagissent différemment selon qu'ils sont accompagnés, entourés par les familles ou pas. Il y a une vraie différence quand même. Est-ce qu'ils comprennent ou pas, je ne sais pas. Mais en tout cas, il y a un ressenti.

➤ **L'avez-vous informé ? Comment ? Pourriez-vous m'en dire plus ?**

Il faut utiliser les termes vraiment très simple, on dit qu'on essaie d'apaiser tous les symptômes mais, en revanche, le malade dormira.

Les termes... je n'utilise pas le terme « sédation »..., et encore moins le terme « sédation continue maintenue jusqu'au décès » pour ne pas semer une confusion... mais j'essaie d'être le plus honnête possible. **Après, j'ai pas dit à la famille... au**

*malade non plus... que s'il y a une conscience, il y a peut-être aussi une souffrance...
ça, j'ai pas dit ça ni au malade ni à la famille... J'ai pas eu le courage... Nous sommes
là justement pour soulager la souffrance... Dire au malade qu'on appliquera **le
traitement** qui ne marchera peut-être pas... Je trouve ça trop cruel... Mais c'est vrai,
le malade m'a demandé plusieurs fois si **ça** va le soulager. La famille m'a aussi
demandé si **ce traitement** est efficace*

Avez-vous quelques chose à ajouter ?

Non.

Annexe 8 : Analyse de l'entretien codé, selon la grille de l'analyse préalablement élaborée

Éléments à identifier	<i>Verbatim</i> codés	Analyse/ Conclusions
1. Cas retenu = cas de «sédation continue, maintenue jusqu'au décès » ? Explications	<p>« le malade dont on parle... là... c'est l'exemple classique de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès... Oui, c'était ça... C'était exactement ça... Cette sédation était profonde et puis... elle a duré jusqu'au bout et ça... je le savais dès le début... »</p> <p>« La patiente dont on parle... cette situation... c'était la sédation continue, maintenue jusqu'au décès, même si on ne l'appelle pas comme ça. Mais au fond, c'était ça... exactement ça. »</p> <p>« Les termes... je n'utilise pas le terme « sédation »..., et encore moins le terme « sédation continue maintenue jusqu'au décès » pour ne pas semer une confusion....»</p>	<p>Oui, le cas retenu est considéré comme le cas de « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »</p>
2. Modalités cliniques	<p>« J'ai donc prescrit 1mg de midazolam, puis on a majoré, et après on a majoré encore... »</p> <p>« Mais on n'a pas fait la vraie sédation. On a simplement augmenté la dose... tout doucement. Cela nous a pris quelques heures avant qu'elle s'endorme. »</p> <p>« Ce n'était donc pas la vraie sédation. La vraie sédation, c'est quand on endort brutalement... Quand on injecte le produit jusqu'à ce que le malade s'endorme... On fait la titration. Moi, je n'ai jamais fait ça... Jamais... ça sent trop l'euthanasie... Franchement... »</p>	<p>Augmentation progressive de la dose</p> <p>Augmentation progressive de la dose Le malade s'endort.</p> <p>Absence de titration Sédation avec titration = « vraie sédation », « euthanasie »</p>
	<p>« cette dame était très dyspnéique, et surtout elle était très, très angoissée. »</p> <p>« Elle était tellement angoissée.... C'était vraiment l'angoisse généralisée que le seul moyen de la calmer c'était de l'endormir. Cette angoisse était réfractaire à tout, vraiment à tout, à tout, à tout !!! »</p> <p>« Elle a dormi jusqu'au bout. D'ailleurs, c'était ça, l'objectif : l'endormir et maintenir ce sommeil jusqu'au bout. »</p>	<p>Indication</p> <p>Indication L'endormissement Caractère réfractaire du symptôme</p> <p>Rupture intentionnelle avec le principe de réversibilité Sédation profonde intentionnelle</p>
3. Expression « sédation continue, maintenue jusqu'au décès acceptée ? Explications	<p>« Tout d'abord, pour que les choses soient claires, je n'utilise jamais cette expression « sédation, continue, maintenue jusqu'au décès », ça prête à confusion, surtout aujourd'hui... Le débat actuel en France et d'autres conneries. Donc, moi, je n'utilise jamais cette expression.</p>	<p>Expression non acceptée, notamment à cause du débat actuel en France Ce type de sédation est pratiqué.</p>

	<p>Mais à vrai dire, je pratique ça assez souvent. Ce n'est pas si rare que ça... En fait, on le fait, mais on ne l'appelle pas comme ça... ☺ »</p>	
<p>4. Représentations sociales de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès »</p>	<p>« Pour moi, la sédation, c'est tout d'abord, <u>le sommeil</u> »</p> <p>« c'est un sommeil profonde. C'est un sommeil profond qui, au bout d'un certain temps, se transforme en sommeil éternel... »</p> <p>« Mais cette sédation, c'est comme le sommeil normal... »</p>	Sommeil
	<p>« En fait, le malade dort mais il continue de vivre des choses...parfois de façon très, très intense... Cette sédation ne fait pas supprimer la conscience... Non !»</p>	Persistance de conscience
	<p>« La sédation ne ferait pas disparaître la souffrance.... loin de là ! Loin de là ! Elle ferait taire la souffrance, et encore... j'ai des doutes... »</p> <p>« On instaure la sédation pour soulager la souffrance alors qu'on n'est même pas certain si ça marche. Selon moi, la sédation empêche d'exprimer sa plainte, c'est tout... C'est triste, mais c'est comme ça...»</p> <p>« Mais c'est vrai, on n'est même pas certain si la sédation soulage réellement... »</p> <p>« puis... ce traitement ne fait pas disparaître la souffrance. »</p>	Incertitude quant à l'efficacité
	<p>« À vrai dire, la sédation, c'est <u>un échec...</u> C'est vraiment un échec... »</p> <p>« La sédation, c'est vraiment un échec médical... un ECHEC MEDICAL !!! »</p>	Échec médical
	<p>« Mais elle n'empêche pas d'accompagner le malade sédaté... Même si le malade ne parle pas... nous, nous pouvons lui parler comme s'il nous entendait. D'ailleurs, je pense qu'il nous entend. Voilà... La sédation ne fait disparaître ni la souffrance ni l'accompagnement. »</p>	Pas d'échec sur le plan humain
	<p>« Pour moi, la sédation est une forme de vie, parce que ce sont quand même des patients. »</p> <p>« La sédation, c'est la vie ! J'estime que le patient sédaté, je ne sais pas moi s'il m'entend ce que je lui dis ou pas, et à partir de là, on le considère comme la personne, le respect, la parole reste la même. Je vois que les patients régissent différemment, selon qu'ils sont accompagnés, entourés par les familles ou pas. Il y a une vraie différence quand même. Est-ce qu'ils comprennent ou pas, je ne sais pas. Mais en tout cas, il y a un ressenti. »</p>	Vie

5. Dénominations utilisées pour parler des représentations sociales	<i>« la sédation », « cette sédation », « ça », « ce », « elle », « ce traitement »</i>	Dénominations les plus fréquentes : <i>« la sédation », « cette sédation »</i>
6. Souhaits des malades quant au contenu de l'information	<i>« le malade et la famille me demandent toujours si ce traitement soulage la souffrance... Cette patiente, elle aussi, elle m'a demandé si le traitement soulagerait sa souffrance... Sa famille aussi...»</i> <i>« Mais c'est vrai, le malade m'a demandé plusieurs fois si ça va le soulager. »</i>	Efficacité du traitement
	<i>« le malade n'accablait de questions sur la date de son retour au domicile... Il voulait quitter le service à tout prix ! À tout prix ! À tout prix !</i>	Date du retour au domicile
7. Information délivrée aux malades ? Si oui, son contenu.	<i>« On a expliqué chaque traitement à la patiente et à la famille mais c'était compliqué d'expliquer ce traitement par hypnovel... »</i> <i>« Le plus difficile c'est justement d'expliquer ce sommeil... Il faut essayer d'expliquer au maximum les choses mais bon... En plus, le débat actuel en France, ce truc à la conne... Il faut vraiment bien réfléchir quoi dire et quoi ne pas dire... C'est éprouvant d'en parler avec le malade et la famille. C'est vraiment éprouvant !!!</i>	Difficultés
	<i>« on dit qu'on essaie d'apaiser tous les symptômes mais, en revanche, le malade dormira. »</i> <i>« J'ai dit que ce produit qu'on met la détendra, qu'elle sera plus sereine et qu'elle va dormir. »</i> <i>« Je leur dis qu'on part sur 12H et puis, on verra. On va évaluer la situation. Mais c'est logique que la situation ne s'améliorera pas... Si le symptôme est réfractaire, il reste réfractaire. Dans ma tête, c'était... Je savais que ça va durer jusqu'au bout...»</i>	Informations délivrées : Certitude quant à l'efficacité Profondeur de la sédation Réversibilité

	<p>« Et voilà... je n'ai pas dit qu'elle va dormir jusqu'au bout... Non, non, ça, je n'ai pas dit ça... Mais dans ma tête, c'était clair qu'on ne va pas revenir en arrière. La sédation pour un symptôme réfractaire, c'est rarement réversible. »</p> <p>« Cette sédation est maintenue jusqu'au décès. On ne le dit pas, on ne le verbalise pas, mais nous, on le sait si ça va durer jusqu'au bout si, éventuellement, on pourrait lever cette sédation. Ça, on le sait. On a suffisamment d'expérience. Mais, si c'est continué jusqu'au bout, on ne le verbalise pas... même entre nous... ça reste dans nos têtes et voilà... Bien sûr, je ne le dis pas au malade, et encore moins à sa famille. »</p> <p>« elle a duré jusqu'au bout et ça... je le savais dès le début... mais je ne le dis pas... C'est pas la peine d'ajouter du poids... Si on arrive à ce traitement, ça veut dire que la situation est déjà très très complexe... »</p> <p>« Je ne dis pas ça... non plus... [que ce traitement ne fait pas disparaître la souffrance] même si je sais très bien que ce traitement ne supprime pas la souffrance... J'ai trop vu... J'ai trop d'expérience... »</p> <p>« Bien sûr, je ne dis ni au malade ni à la famille que ce traitement ne supprime pas la souffrance... Je dis toujours (et c'est ce qu'on dit toujours) que ce traitement c'est pour soulager la souffrance... ça serait un peu bête de leur dire, « c'est pour soulager la souffrance mais en fait, je ne suis pas certain si ça soulage »... Bien sûr, je ne dis pas comme ça, je ne dis pas comme ça. »</p> <p>« Après, j'ai pas dit à la famille... au malade non plus... que s'il y a une conscience, il y a peut-être aussi une souffrance... ça, j'ai pas dit ça ni au malade ni à la famille... J'ai pas eu le courage... Nous sommes là justement pour soulager la souffrance... Dire au malade qu'on appliquera le traitement qui ne marchera peut-être pas... Je trouve ça trop cruel... »</p>	<p>Informations non délivrées :</p> <p>Irréversibilité</p> <p>Incertitude quant à l'efficacité</p>
<p>8. Dénominations utilisées pour parler de la délivrance de l'information au malade</p>	<p>« ce traitement par hypnovel », « ce produit », « ce traitement », « ce sommeil »</p>	<p>Dénominations les plus fréquentes :</p> <p>« ce traitement »</p>
<p>9. Souhaits des proches quant au contenu de l'information</p>	<p>« La famille m'a aussi demandé si ce traitement est efficace »</p>	<p>Efficacité du traitement</p>
	<p>« La famille m'a aussi demandé combien de temps ce traitement va durer... »</p>	<p>Durée du traitement</p>

10. Information délivrée aux proches	« Je leur [à la famille] ai dit tout ce que je dis toujours : « on part sur 12h, et puis, on verra...» cf. point 7 cf. point 7	Informations délivrées : Réversibilité Certitude quant à l'efficacité
	« Je n'ai pas dit que c'est irréversible. On ne le dit jamais. Ça serait trop, trop cruel, franchement. » cf. point 7	Informations non délivrées : Irréversibilité Incertitude quant à l'efficacité
11. Dénominations utilisées pour parler de la délivrance de l'information aux proches	« ce traitement par hypnovel », « ce produit », « ce traitement », « ce sommeil »	Dénominations les plus fréquentes : « ce traitement »

Annexe 9 : Publications et communications en rapport avec le sujet de la présente thèse et réalisées au cours de la formation doctorale

Publication scientifique : articles

1. **Tomczyk M**, Beloucif S, Hervé C, Sopata M. Sedacja u dorosłych u schyłku życia - doświadczenie francuskie [angl. Sedation in end-of-life adult patients – French experience]. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6(1): 14-18. [Revue polonaise à comité de lecture].
2. **Tomczyk M**, Sopata M, Viillard ML, Beloucif S, Mamzer MF, Hervé C. Sedacja paliatywna u dorosłych – wybrane aspekty etyczne [angl. Palliative sedation in adult patients – ethical aspects]. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6(2): 76-80. [Revue polonaise à comité de lecture].
3. **Tomczyk M**, Viillard ML, Beloucif S, Mamzer MF, Hervé C. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 111-117.
4. **Tomczyk M**, Sopata M, Viillard ML, Beloucif S, Hervé C. Sedacja głęboka ciągła utrzymywana do śmierci chorego – czym jest i dlaczego wzbudza kontrowersje? [angl. Continuous deep sedation until death – what is it and why its built controversy?] *Medycyna Paliatywna* 2015; 7(3): 153–160. [Revue polonaise à comité de lecture].
5. **Tomczyk M**, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, Beloucif S, Viillard ML. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015 [Article sous presse ; à ce jour (29/08/2016), disponible en ligne : <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.02.007>]
6. **Tomczyk M**, Beloucif S, Jacquet-Andrieu A, Viillard ML. Information du malade par les médecins français sur la sédation continue, maintenue jusqu'au décès. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2016 [Accepté pour publication]

Publication scientifique : notes de lecture

1. **Tomczyk M**. La présence. Construire un avenir plus humain, J.L.Terrangle. Paris, L'Harmattan, 2011, 130 p. ISBN : 9782296561342. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2013; 12: 215.
2. **Tomczyk M**. Et si mourir s'apprivoisait... Réflexions sur la fin de vie, S. Daneault. Paris, Les Éditions La Presse, 2011, 190 p. ISBN : 978-2-923681-94-8. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2013; 12: 215-216.

3. **Tomczyk M.** Déjà-presque-mort mais encore-si-terriblement vivant, J. Fabrizi. Paris, L'Harmattan, 2012, 193 p. ISBN : 978-2296961982. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2013; 12: 268.
4. **Tomczyk M.** Toute vérité est-elle bonne à dire ? Ad' da N'Diaye. Paris, Éditions de l'Opportun, 2012. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2013; 12: 268-270.
5. **Tomczyk M.** Fin(s) de vie. Le débat. Coordonné par Ferry J.-M., avec le concours de Martin N. Fondation d'entreprise. Paris, PUF, 2012, 528 p. ISBN : 978-2130579137. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2013; 12: 322-323.
6. **Tomczyk M.** Les proches et la fin de vie médicalisée. Panorama international, B. Feuillet-Liger (Ed.). Bruxelles, Éditions Bruylant, 2013, 372 p. ISBN : 978-2802735649. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 104.
7. **Tomczyk M.** Se mettre à la place d'autrui. L'imagination morale, S. Chavel. Presses universitaires de Rennes, Rennes (2011). 206 pp., ISBN: 9782753514744. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 53-54.
8. **Tomczyk M.** Bienveillance et qualité de vie. Prévenir les maltraitements pour des soins et une relation d'aide humanistes. Coordonné par Michel Schmitt. Paris, Elsevier Masson, 2013, 352 p. ISBN : 9782294737183. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 165.
9. **Tomczyk M.** Le soin en situation. La relation entre patients et soignants sous le regard des écrivains, M.-C. Diss. Éditions Seli Arslan, 2013, 176 p. ISBN : 978-2-84276-192-9. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 281.
10. **Tomczyk M.** L'éthique du mensonge. Éthique au quotidien, D. Ducerf. Paris, L'Harmattan, 2012, 122 p. ISBN : 978-2-296-99643-4. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 282-283.
11. **Tomczyk M.** Qu'est-ce que mourir ?, J.-C. Ameisen, D. Hervieu-Léger, E. Hirsch (Eds.). Le Pommier/EPPDCSI, 2010, 391 p. ISBN : 9782746504981. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014; 13: 323-324.
12. **Tomczyk M.** L'homme, le Bien, le Mal. Une morale sans transcendance, A. Kahn, C. Godin. Paris, Fayard/Pluriel, 2013, 398 p. ISBN : 978-2-8185-0357-7. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 64-65.
13. **Tomczyk M.** Le fin mot de la vie. Contre le mal mourir en France, D. Le Guay. Paris, Éditions du Cerf, 2014, 288 p. ISBN : 9782204102605. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 124-125.
14. **Tomczyk M.** Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude, F. Barruel, A. Bioy (Eds.). Paris, Dunod, 2013, 288 p. ISBN : 978-2-10-058732-2. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2015; 14: 276-277.

15. **Tomczyk M.** Qu'est-ce que l'intentionnalité ? V. Aucouturier. Paris, Vrin, 2012, 126 p. ISBN : 978-2-7116-2416-4. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2015; 14 : 278-279.

16. **Tomczyk M.** Qu'est-ce que mentir ? Capet P. Paris, Vrin, 2012, 119 p. ISBN : 978-2-7116-2441-6. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2015. [Article sous presse].

Publication scientifique : actes de congrès

1. **Tomczyk M.** Sprawozdanie z IV Zjazdu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Wrocław, 18–20 września 2014 r. (Compte-rendu du IV^e Congrès de la Société polonaise de Médecine Palliative, Wrocław, le 18–20 septembre 2014). *Medycyna Paliatywna* 2014; 6(4): 225-226.

2. **Tomczyk M.** Compte-rendu de la Réunion d'experts européens et français : EAPC, Lyon, le 10 avril 2015, *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2015; 14: 414-416.

3. **Tomczyk M.** Compte-rendu du Troisième Congrès international francophone de soins palliatifs, le 15-17 octobre 2015, *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2016; 15: 51-52.

Publications de vulgarisation médicale choisies

1. **Tomczyk M.** Interview du P^r Jacek Luczak (initiateur des soins palliatifs pour adultes en Pologne) pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-pour-adultes-pologne>

2. **Tomczyk M.** Interview du D^r Tomasz Dangel (initiateur des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Pologne) pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : <http://www.soin-palliatif.org/node/2816>

3. **Tomczyk M.** Interview du D^r Tomasz Dangel, initiateur des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Pologne. Czym jest sedacja ? [fr. La sédation, c'est quoi ?]. *Idziemy*, le 31/05/2015, p. 38-39.

Congrès : communications orales

1. **Tomczyk M**, Sopata M, Viillard ML, Beloucif S, Mamzer MF, Hervé C. Sedacja paliatywna – dylematy etyczne lekarzy pracujących w Polsce w stacjonarnych ośrodkach opieki paliatywnej dla dorosłych [fr. Sédation palliative : dilemmes éthiques des médecins polonais exerçant dans les unités de soins palliatifs adultes]. Opieka paliatywna w Polsce 2014, le 04-05/04/2014, Varsovie, Pologne.

Source de financement : autofinancement.

2. **Tomczyk M**, Beloucif S, Viillard ML. Sédation en fin de vie : information et consentement. Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, le 18-20/06/2014, Montpellier, France.

Abstract publié in *Actes du congrès*, p. 92-93.

Source de financement : autofinancement.

3. **Tomczyk M**, Sopata M, Viillard ML, Beloucif S, Hervé C. Sedacja ciągła utrzymywana do śmierci i przekazywanie informacji pacjentowi i rodzinie – opinie lekarzy pracujących w stacjonarnych ośrodkach opieki paliatywnej dla dorosłych w Polsce [fr. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès et le problème de la délivrance de l'information au patient et à sa famille : opinions des médecins exerçant dans les unités de soins palliatifs adultes en Pologne]. Opieka Paliatywna w Polsce 2015, le 17-18/04/2015, Varsovie, Pologne.

Abstract publié in *Medycyna Paliatywna* 2015; 1: 96.

Source de financement : autofinancement.

4. **Tomczyk M**, Viillard ML, Beloucif S, Mamzer MF, Hervé C. Sédation en médecine palliative – expérience française. XXXIVth International Congress of Law and Mental Health, le 12-17/07/2015, Vienne, Autriche.

Source de financement : LEM (frais d'inscription) et autofinancement.

5. **Tomczyk M**, Viillard ML, Beloucif S, Jacquet-Andrieu A, Hervé C. La sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quels termes et quelles conceptualisations dans les unités de soins palliatifs en France métropolitaine ? Congrès francophone de soins palliatifs, le 15-17/10/2015, Tunis, Tunisie.

Abstract publié in *Revue internationale de soins palliatifs*, numéro spécial, volume 30, octobre 2015, p. 82-83.

Source de financement : Ambassade de Pologne en Tunisie.

6. **Tomczyk M**. L'utilisation de la sédation pour détresse en phase terminale dans les USP françaises et polonaises, et le problème de l'information. 4^e Journée interuniversitaire de recherche en éthique, le 27/10/2015, Paris, France.

7. **Tomczyk M**, Viillard ML, Beloucif S, Sopata M, Hervé C. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : impact des représentations sur la délivrance de l'information par les médecins au patient et aux proches dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises. Congrès canadien de soins palliatifs, le 29/10/2015 – 01/11/2015, Ottawa, Canada [Abstract accepté, impossibilité d'y participer et de présenter].

8. **Tomczyk M.**, Beloucif S, Viillard ML. La sédation profonde et continue jusqu'au décès, quelles représentations pour les soignants? Rencontres Annuelles de Soins Palliatifs Pédiatriques, le 31/03/2016-01/04/2016, Toulouse, France
Source de financement : organisateur du congrès (intervention sur invitation).

9. **Tomczyk M.**, Viillard ML, Beloucif S, Jacquet-Andrieu A, Hervé C. Comment les proches des malades sédatisés en USP perçoivent-ils l'information reçue de la part des médecins, en France métropolitaine ? 22^e Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, le 16-18/06/2016, Dijon, France.
Source de financement : Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris.

10. **Tomczyk M.** Terminologie médicale et linguistique. Analyse de « sédation en médecine palliative ». Colloque international « Patrimoine linguistique et culturel des langues romanes : histoire et actualités », le 21-22 juin 2016, Moscou, Russie.
Communication à paraître.

11. **Tomczyk M.** Léon Tolstoï : De l'angoisse de l'existence et de la mort à la création littéraire et à la sérénité. Congrès « Santé et bien-être à l'épreuve de la littérature », le 03-04/10/2016, Porto, Portugal [Abstract accepté au moment du dépôt de la présente thèse].
Source de financement : autofinancement.

12. **Tomczyk M.**, Beloucif S, Sopata M, Viillard ML. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises ? 21st International Congress on Palliative Care, le 18-21/10/2016, Montréal, Canada [Abstract accepté au moment du dépôt de la présente thèse].
Abstract à paraître in *Journal of Pain and Symptom Management*, décembre 2016.
Source de financement : autofinancement.

Congrès : posters

1. **Tomczyk M.** L'utilisation de la sédation pour détresse en phase terminale dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises, et le problème de l'information. Journée de la Société française et francophone d'éthique médicale, le 3-4/12/2012, Paris, France.

2. **Tomczyk M.**, Viillard ML, Beloucif S, Sopata M, Mamzer MF, Hervé C. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle information dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises. Journée de la Société française et francophone d'éthique médicale, le 08/12/2014, Paris, France.

3. **Tomczyk M.**, Beloucif S, Sopata M, Viillard M-L. Quelle méthodologie pour une recherche qualitative internationale portant sur les dénominations, les représentations et les pratiques ? 21st International Congress on Palliative Care, le 18-21/10/2016, Montréal, Canada [Abstract accepté].
International Congress on Palliative Care, le 18-21/10/2016, Montréal, Canada [Abstract accepté].
Abstract à paraître in *Journal of Pain and Symptom Management*, décembre 2016.
Source de financement : autofinancement.

