

## Dormir profondément, un nouveau droit...

« Chacun possède sa propre conception d'une vie qui vaut la peine d'être vécue et une même personne peut évoluer dans le temps sur ce qui fonde cette valeur. » *Éric Fourneret.*

### Editorial

Il s'agit d'une rencontre... de personnes, d'idées, de différences, de coïncidences. La vie est souvent une histoire de hasard... Mais de hasard, nous ne voulions plus. Nous avions l'habitude de nous rencontrer pour les journées départementales des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Plusieurs d'entre nous appréhendaient la nouvelle loi Claeys-Léonetti... Comment allions nous l'appliquer? Les patients demanderaient-ils plus de sédations? Aurions-nous les moyens de répondre à leurs demandes? Serions-nous à l'aise avec celles-ci? Il y avait la loi, il y avait notre expérience: d'une part, nous savions que la connaissance de la loi Léonetti du 2 avril 2005 était déjà très inégale chez les professionnels de santé et, d'autre part, que les recommandations sur l'alternative à l'Hypnovel en cas d'échec étaient toujours absentes 12 ans après... Bien évidemment, personne n'avait attendu ces dernières pour essayer puis trouver une alternative en cas d'échec de l'Hypnovel mais le tâtonnement n'est guère confortable lorsqu'il s'agit du confort des patients, surtout dans leurs derniers moments. Qui n'a pas été mis à mal pour avoir promis le soulagement d'ultime recours devant un patient restant éveillé, inconfortable, et devant des proches assistant à sa souffrance?

Nous nous sommes donc réunis: les EMSP du département mais aussi nos collègues de l'unité de soins palliatifs, de l'hôpital à domicile (HAD), des services de cancérologie. Trois groupes de discussion ont été constitués: le premier allait étudier le nouveau texte de loi, le second les alternatives à l'Hypnovel et le troisième l'accompagnement du patient, des proches et des soignants autour de la sédation. La bibliographie réalisée par le documentaliste de COMPAS a été partagée avec tous. Nous n'avions plus qu'à nous mettre au travail...

Chaque mot du texte de loi a été analysé. Que signifiait pour chacun « sédation », « réfractaire », « court terme », « obligation d'analgésie », « traitement de maintien en vie »? Étions-nous tous d'accord? Non, et cela a été particulièrement enrichissant: échanger nos points de vue, argumenter, nous positionner et faire remonter les questionnements à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Autre coïncidence, la SFAP au même moment avait mis en route des groupes de travail nationaux sur les mêmes thèmes.

Nous avons discuté de nos pratiques, de nos recettes (médicaments, posologies, mode d'administration...), de nos échecs et de nos réussites.

Ce fut aussi l'occasion d'échanger sur nos fragilités, nos doutes, nos difficultés. Il y a « connaître la loi » et parler de la mort... Il y a « installer une perfusion qui soulage » et dire au revoir au même moment... Il y a « prendre une décision pour un autre que soi » et douter... Il y a l'humain et l'incertitude qui s'y rattache...

À partir de toutes ces discussions, étalées sur un an et demi, ont été élaborées quatre fiches pratiques autour de la sédation: « Pratiques sédatives », « Surveillance d'une sédation », « Législation » et « Mise en œuvre médicamenteuse », les deux dernières concernant uniquement la sédation profonde et continue. Ces fiches n'ont qu'un seul but: rendre compréhensibles et diffuser les pratiques de soins palliatifs. Parce que nous sommes différents par nos personnalités, nos lieux d'exercice, nos domaines de compétences, ce travail sera utile pour parler le même langage et accompagner au mieux chacun de nos patients.

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin » – proverbe africain.

Pour cela, je remercie toutes les personnes qui se sont investies autour de ce travail et je sais que cela n'a pas toujours été facile de se libérer... Alors merci.

Merci aussi à tous les professionnels que j'ai pu rencontrer dans les formations, dans les analyses de pratique. Merci d'avoir ri à mes blagues pas toujours top, d'avoir accepté de vous ouvrir lorsque ce n'était pas facile et d'être restés authentiques. Continuez à confronter vos idées à celles des autres, questionnez, argumentez, car à chaque fois que vous levez la tête du guidon, c'est le patient qui en bénéficie...

Un dernier merci à l'équipe de COMPAS que je quitte au bout de six ans. Les anciens m'ont transmis des valeurs, les nouveaux m'ont enrichi de leurs idées venues d'ailleurs...

Ce n'est pas toujours simple de s'y confronter... mais je reste convaincue que la différence est une richesse et que le groupe est une force.

*Docteur Gwenola LE GO*

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

### COMITÉ DE RÉDACTION

**Pauline HERBLOT**, Psychologue clinicienne, COMPAS

**Ronan ROCHER**, Documentaliste, COMPAS

**Aurélia DARMANIN**, Assistante administrative, COMPAS

**Solenn LEPAROUX**, Infirmière, COMPAS

**Enora DELAMARRE**, Infirmière, ECHO

**Françoise ROUAUX**, Infirmière libérale

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème:  
Tél. 02 40 16 59 90  
Mail: [compas@chu-nantes.fr](mailto:compas@chu-nantes.fr)

# Réflexion

## Demande de mourir, demande de dormir

### « Nascimur uno modo, multis morimur » Seneca

La pratique clinique en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) multiplie les interventions et les rencontres avec des équipes soignantes traversées par un sentiment d'échec, d'impuissance ou d'incertitude, face à la souffrance existentielle des patients et la détresse émotionnelle des proches. La loi du 2 février 2016 introduit de nouveaux droits en faveur du patient, notamment la possibilité de bénéficier, sous certaines conditions, d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

De quelle façon ces nouvelles dispositions législatives qui prolongent – jusqu'où? – l'autonomie et l'expression de la volonté du patient, modifient-elles nos pratiques? Dans quelle mesure viennent-elles déplacer les interrogations et les points de butée – chaque question éthique et clinique est le signe d'un point de réel à explorer – auxquels nous sommes nécessairement confrontés? Comment concilier en équipe la répétition paradoxale des contraires, en se vouant à la fois à multiplier les thérapeutiques (contre la maladie, la douleur), à promouvoir le temps restant tant que la personne est autonome, et à endormir la vie lorsqu'elle est vécue comme insupportable?

L'objet de la sédation profonde et continue est de provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette possibilité de pouvoir dormir répond à une demande de ne pas souffrir. Hypnos rejoint Thanatos. S'engager dans la dernière étape de son existence peut-il être atténué grâce aux vertus d'un sommeil provoqué?

Récemment un patient jeune, très informé de la loi, demandait un arrêt de traitements et les conditions précises de la mise en œuvre de la sédation. Mais les réponses médicales informationnelles ne permettaient pas un apaisement. En effet, il nous questionnait de façon répétée: comment lui assurer que la sédation profonde et continue était l'équivalent d'une perception nulle de la souffrance?

Et si quelque chose d'une angoisse ou d'un mal-être survenait, comment le percevoir et le traiter?

La demande d'arrêt de traitements et de sédation doit en premier lieu être reçue comme une demande, c'est-à-dire comme l'articulation d'une subjectivité confrontée au réel de la souffrance qui essaie de trouver une solution, une réponse à son impasse. Ce qui peut se présenter comme une demande de mort nécessite d'être entendue et accueillie comme la demande d'un sujet. Elle est à distinguer de la mort de la demande. En effet, il se produit chez certains patients une extinction radicale de la demande et du désir, l'avancée d'une mortification et l'accaparement de la vie par la mort. Il s'agit alors de repérer cette pente mélancoliforme chez un sujet saisi par la dépendance, le vieillissement et la souffrance. Quelque chose en lui est pour ainsi dire déjà-mort et la demande de mort physique vient comme une conséquence logique. Demander la modification de son état de conscience pour ne plus souffrir, n'est-ce pas aussi vouloir se séparer d'une vie devenue insupportable?

Enfin, le sommeil et la mort convoquent notre rapport à l'être et au temps. Ne risque-t-on pas de mettre des équipes soignantes et des familles en souffrance en les confrontant à un temps de la sédation « toujours trop long », et une attente sans justification face à un être considéré uniquement sous l'angle de sa mort prochaine?

Chaque « avancée » législative modifie et interroge le lien symbolique intergénérationnel et porte comme son ombre le risque d'une médecine qui apporterait une réponse technique à la fin de la vie, transmuée en un problème pratique.

**Benoît MAILLARD**  
Psychologue clinicien  
EMSP CHU de Nantes

## Coin littéraire

### L'homme qui parlait à la nuit

de Mira Jacob, édition Actes Sud (2015)

Lorsque sa mère l'appelle un soir de l'autre bout des États-Unis, Amina comprend que quelque chose ne va pas: depuis trois jours et trois nuits, son père, un neurochirurgien reconnu, est assis sous le porche de leur maison et parle sans discontinuer. Il parle à sa mère, à son frère, à son neveu, à tous ses proches restés en Inde et aujourd'hui disparus. Tout le monde le croit devenu fou, jusqu'à ce qu'une photo prise par Amina dans le cadre d'un cours de photographie à l'université, sur le thème de la solitude, révèle, derrière la figure de son père qui parle à la nuit, l'ombre bienveillante d'une petite vieille femme en sari. Le spectre de sa grand-mère... Elle abandonne tout et saute dans un avion pour Seattle. En revenant à Albuquerque, dans la maison qui l'a vue grandir, Amina retrouve aussi la chambre d'Akhil, son frère, décédé dans un accident de voiture des années plus tôt, et peu à peu ses certitudes vacillent. Elle qui donnerait tout pour une dernière discussion sous les étoiles avec son cher grand frère, devrait convaincre son père de rompre le fil d'or de sa conversation avec les morts?

### La lettre à Helga

de Bergsveinn Birgisson,  
édition Zulma (2013).

« Mon neveu Marteinn est venu me chercher à la maison de retraite. Je vais passer le plus clair de l'été dans une chambre avec vue plongeante sur la ferme que vous habitez jadis, Hallgrímur et toi. » Ainsi commence la réponse – combien tardive – de Bjarni Gíslason de Kalkustadir à sa chère Helga, la seule femme qu'il aima, aussi brièvement qu'ardemment, d'un amour impossible.

Et c'est tout un monde qui se ravive: entre son élevage de moutons, les pêches solitaires, et sa charge de contrôleur du fourrage, on découvre l'âpre existence qui fut la sienne tout au long d'un monologue saisissant de vigueur. Car Bjarni Gíslason de Kalkustadir est un homme simple, taillé dans la lave, pétri de poésie et d'attention émerveillée à la nature sauvage. Ce beau et puissant roman se lit d'une traite, tant on est troublé par l'étrange confession amoureuse d'un éleveur de brebis islandais, d'un homme qui s'est lui-même spolié de l'amour de sa vie.

# Témoignage

En tant qu'équipe mobile en soins palliatifs sur l'HAD Vendée, nous sommes parfois amenées à nous questionner, voire mettre en œuvre, une sédation profonde et continue face à certaines situations complexes de fin de vie. À chaque fois, notre rôle de soignant est bousculé par cet acte « de soins », règlementé par la loi Claeys-Leonetti, qui permet au malade « de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir ». Ces demandes de sédation profonde et continue en phase terminale restent exceptionnelles et uniques. Même si, à chaque mise en œuvre, nous nous appuyons sur notre expérience clinique, nos formations, et les échanges en équipe pluridisciplinaire, cela nous interroge directement sur notre intentionnalité et le but recherché par cet acte. Sédater un patient, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour un ou des symptômes réfractaires, pourrait alors prendre l'apparence d'une mort programmée, annoncée, si elle n'était pas encadrée par des règles codifiées et des principes éthiques essentiels.

Nous avons choisi de vous présenter la situation de Mme A., ancienne soignante, atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) de forme familiale et dont plusieurs proches sont décédés de cette maladie. Consciente de cette menace à son intégrité et à sa vie, Mme A. avait clairement exprimé, en accord avec son mari, médecin généraliste à la retraite, son souhait de mourir dès lors que son état clinique se dégraderait et deviendrait « insupportable » pour elle.

Mme A. a été suivie en HAD pendant 10 mois. Bien que présentant une dégradation progressive de son état clinique, elle ne demanda pas à être sédaturée, au grand étonnement de ses proches et malgré une certaine pression de son entourage. Elle parvenait à trouver sens et intérêt à cette vie « d'apparence » plus restreinte et limitée. Face à l'épuisement global de son mari, qui n'était plus en capacité d'accompagner son épouse, il fut décidé que Mme A. soit transférée dans un EHPAD, contre son gré. Quelques semaines plus tard, nous sommes sollicitées par une

EMSP pour reprendre Mme A. qui souhaiterait mourir à son domicile. Son état clinique s'est fortement altéré (alimentation et hydratation impossibles sans fausse route): elle refuse la pose de la gastrostomie et de la trachéotomie. Elle est aphasique, répond aux questions par des hochements de tête. Cette demande de retour à domicile est associée à une demande de sédation, acceptées par le mari, et validées en amont et de façon collégiale par l'équipe de l'EHPAD et EMSP référente du secteur.

Comment répondre à cette injonction formulée comme une demande, sans avoir participé au cheminement et à la réflexion préalable? Quel positionnement tenir pour se dégager de ce rôle apparent de « prestataire de service sédation »? Mais surtout quelle intention sous-tend cette demande de la patiente au vu du contexte familial complexe et des enjeux affectifs présents? Est-ce une forme de passage à l'acte face à une institutionnalisation « forcée »?

Au vu de la complexité de la situation et de l'accompagnement antérieur, il nous a semblé primordial de ne pas se précipiter et de différer la réponse à cette demande, afin qu'elle soit évaluée par différents interlocuteurs (médecin HAD, IDE soins palliatifs et psychologue) à plusieurs reprises, pour être sûres de la persistance de celle-ci malgré le retour à domicile. Ce temps de questionnements nous est apparu indispensable afin de pouvoir s'approprier et mettre en sens cette demande, même s'il était incompréhensible pour la patiente et sa famille d'ajouter ce temps d'attente supplémentaire.

L'éclairage éthique apporté par cette réflexion collégiale autour de la demande de la patiente a permis de trouver un sens à cet acte soignant, restant en accord avec nos valeurs professionnelles et personnelles...

*L'équipe de soins palliatifs de l'HAD Vendée*

## Bibliographie

### **La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie**

Olivier, Christian; Thiel, Marie-Jo  
*Esprit*, 12/2017, p. 123-135

### **La sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès; savoir choisir les mots si l'on veut éviter toute souffrance**

Tomczyk, Martyna  
*Laennec, Elsevier Masson*, 01/2018, Vol. 66 n° 1, p. 5-14

### **Sédations : quels changements dans les repères et les pratiques ?**

Richard, Marie-Sylvie; Leboul, Danièle  
*Laennec, Elsevier Masson*, 10/2017, Vol. 65 n° 4, p. 18-29

### **Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs**

Plançon, Morgane; Louarn, Catherine  
*Médecine palliative*, 02/2018, Vol. 17 n° 1, p. 50-55

### **« Sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : entre certitude acceptée et inévitable incertitude**

Tomczyk, Martyna  
*Laennec*, 03/2018, Vol. 15 n° 1, p. 28-33

### **Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide parcours de soins**

Haute autorité de santé, 15/03/2018

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces)

## Synopsis

### **Hotel Salvation, 2018**

Shubhashish Bhutiani

Daya, ancien professeur, est un homme âgé, qui vit avec son fils Rajiv, sa belle-fille et sa petite fille. Ressentant sa mort comme proche, il décide d'aller à Bénarès, au bord du Gange, afin d'y mourir et atteindre le salut. Rajiv l'accompagne à contrecœur, devant prendre des congés et s'absenter pour un temps de son travail. Ils logent tous les deux à l'hôtel Salvation, ils ne peuvent y rester que 15 jours, ensuite, ils devront partir pour laisser la place aux nouveaux arrivants. Mais voilà, après 2 semaines, Daya est toujours là et c'est l'occasion pour le père et le fils de se retrouver, dans un temps suspendu...

# Extrait

## Jour 6 : un shabbat à la clinique

[...] Le temps s'étire et vient talonner nos pensées les plus obscures. Les moins avouables. Une fois encore, les remords me harcèlent. Je suis torturée par l'idée d'avoir été complice de tout arrêter. C'est bien trop lourd à porter. J'ai l'impression de lui donner la mort et je ne peux partager mes tourments avec personne, pas même avec Julie.

Une autre page est en train de s'écrire avec et sans lui. Je le retrouve. Rien n'a changé. Tout le monde est là, de bonne heure. On s'embrasse. On l'embrasse. Le personnel est moins causant et s'étonne une nouvelle fois de la résistance du malade.

Il y a une impatience palpable. Sa respiration s'est légèrement modifiée. Des apnées régulières sont apparues. Dix par heure. On les compte. On les recompte. On s'effraie. C'est beaucoup. C'est même énorme. Mais je ne me fais pas à cette nouvelle musique.

Je ne l'accepte pas. Je n'aime pas ces temps d'arrêt qui viennent marteler notre conscience. C'est inévitable. Cela cogne dans notre cœur. Cela résonne dans nos têtes. Et nous voilà suspendus à ce souffle, obsédés par le rythme, accrochés à ces moments de vie. Nous voici dépendants de cette mélodie qui nous dit que tout n'est pas fini. Qu'il est bien vivant. Que même s'il ne répond plus, ce n'est pas si grave. On se surprend à s'habituer à ce qui, sournoisement, nous berne. On ne veut pas le savoir. On veut juste l'entendre. Nos voix se sont tues. C'est lui qui a la parole. Dans ce souffle, il continue à nous parler. Il s'accroche. Il veut encore être avec nous. Il ne souffre plus. Sa bouche s'est ouverte d'avantage. Il cherche de l'air. Je le regarde. Je suis inquiète. Je me rassure.

Chacun lui prend la main à tout de rôle, un peu, quelques minutes. Chacun s'avance un

peu plus vers lui. Chacun veut le toucher. On s'étonne de sa peau toujours tiède et douce. Les heures passent et nous n'arrivons pas à réaliser ce qui se joue. Nous acceptons désormais de le voir ainsi, mais pas de le voir partir. Je ne m'en sens pas capable pour l'instant. C'est trop cruel.

Nos discussions se sont tues. L'après-midi est silencieuse. Nous sommes juste bercés par sa respiration. Je tends l'oreille. Je ne veux pas que ça s'arrête. Qui me parlera doucement avec affection ? Qui calmera mes migraines en me racontant des histoires ? Le chemin en sens inverse n'est plus possible, et il va bien falloir que je surmonte cette épreuve douloureuse. Je me surprends à lui en tenir rigueur.

Extrait de  
« La traversée du Sambatyon »,  
Victoria KLEM,  
Éditions L'Harmattan

### ACTUALITÉS GÉNÉRALES

#### L'association Psychologie & Vieillesse organise :

**Le 27 septembre 2018**  
à L'Odyssee à Orvault un séminaire sur le thème :

**« Sexualité & Personnes Âgées  
Questions de point de vue »**

**Les 8 et 9 novembre 2018**  
à la Maison des Associations à Rennes,  
**un séminaire sur le thème :**

**« Complémentarités ».**

Les programmes complets sont à retrouver sur  
le site [www.psychogeronto.eu](http://www.psychogeronto.eu)

**Mardi 20 novembre 2018** à Nantes :

**6<sup>e</sup> journée annuelle  
organisée par l'ERRSPP des Pays de la Loire**  
**« Internet, réseaux sociaux, quels changements  
sur l'accompagnement en Soins Palliatifs  
Pédiatriques ? »**

Le programme définitif et les modalités d'inscription  
sont à retrouver sur notre site internet.

### ACTUALITÉS COMPAS

#### Journée Mondiale des Soins Palliatifs :

**Représentation du spectacle « Faim de Vie »**,  
spectacle tout public, réservation conseillée

**9 octobre 2018, Ancenis, Théâtre Quartier Libre :**  
réservation au 02 40 09 44 31

**10 octobre 2018, Rezé, Auditorium :**  
réservation au 02 40 16 59 90

**11 octobre 2018, Savenay, Salle Équinoxe :**  
réservation au 02 40 90 60 86

*Synopsis : ce spectacle est à vivre comme un parcours où, de scénettes en scénettes, viennent se raconter des histoires de soignants et de soignés. Tout en questionnant l'éthique des accompagnants, il s'ouvre à la notion plus large de notre relation à « l'humain d'à côté ».*

*Spectacle où se conjuguent émotion et humour, pour rendre hommage à la vie qui, jusqu'au bout, peut encore nous surprendre.*

#### Accueil des nouveaux référents COMPAS

Demie journée d'accueil des nouveaux référents  
**Lundi 1<sup>er</sup> octobre 2018 - 14h00**  
Auditorium ICO René Gauducheau