

Réflexions éthiques sur les manifestations agoniques persistantes en fin de vie en service de réanimation

Ethical thoughts on persistent signs of agony at the end of life in the intensive care unit

C. Daubin · L. Haddad · D. Folscheid · A. Boyer · L. Chalumeau-Lemoine · O. Guisset · P. Hubert · J. Pillot · R. Robert · D. Dreyfuss · Commission d'éthique de la SRLF*

Reçu le 19 mars 2013 ; accepté le 29 juin 2013
© SRLF et Springer-Verlag France 2013

Résumé La mort d'un proche est souvent vécue comme une épreuve et une tragédie pour ceux qui y assistent, parce que la mort n'est pas simplement la fin d'une vie mais aussi d'une existence, la disparition d'un être unique, singulier et insubstituable. Dans certaines situations, les manifestations d'agonie qui l'accompagnent comme les gags persistants peuvent être un « spectacle » difficilement soutenable de par ce qu'elles donnent à voir et de par l'interprétation et les représentations qu'elles suscitent. La tension éthique naît alors de ce que pour le mourant en proie à de telles manifestations, le médecin ne peut plus rien, excepté les faire céder par l'administration de curare en même temps que le reste de vie dont elles témoignent. La médecine est dès lors inopérante, et il lui est par contre difficile de ne pas répondre à la souffrance des proches, voire des soignants. Le problème éthique est alors celui d'un déplacement de la visée éthique qui avait pour objet initial le patient et qui se porterait sur les proches. Une telle rupture relève-t-elle d'une différence de nature ou d'une différence de degré sachant que le patient agonisant reste une personne en soi qui ne saurait être réduite à une chose, en dépit de ce qu'il donne à voir, un corps qui continue à mener sa propre existence, à manifester la vie par le mouvement et le bruit ? Parce qu'il ne peut y avoir de réponses simples et univoques à un tel questionnement, la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française (CE-SRLF) propose dans ce qui suit une réflexion éthique sur les manifestations agoniques

persistantes en fin de vie en service de réanimation et singulièrement sur le recours au curare dans cette situation, en produisant les contributions sur ce sujet de deux philosophes membres de la CE-SRLF, Mme Lise Haddad et M. le Pr Dominique Folscheid. Ainsi, la CE-SRLF espère contribuer à enrichir la réflexion de chacun sur un tel sujet qui appelle sans aucun doute d'autres contributions, le but étant ici non d'apporter des solutions toutes faites, voire des injonctions, mais de permettre à chacun d'y réfléchir en conscience.

Mots clés Éthique · Fin de vie · Réanimation · Gags

Abstract The death of a loved person is often viewed as a hardship and a tragedy by those who witness it, as death is not merely the end of a life, but also the end of an existence, the loss of a unique individual who is special and irreplaceable. In some situations, signs of agony that accompany death, such as agonic gasps, can be an almost unbearable “spectacle” because of the physical manifestations, which are difficult to watch and that can lead to subjective interpretation and irrational fears. Ethical discomfort arises as the dying patient falls prey to both death throes and the expression of remaining life and the physician can only stand by and watch. Physicians can put an end to agony by administering a neuromuscular blocking agent; however, thereby, life will cease at the same time. It is difficult not to respond to sufferings of loved ones and care givers. The ethical problem then becomes the transfer from the original ethical concern, i.e. the dying patient, to the patient's loved ones. Is such a rupture due to a difference in nature or a difference in degree, given that the dying patient remains a person and not a thing, as long as the body continues to lead its own life, as expressed by movement and sounds? Because there cannot be any simple and unequivocal answers to this question, the ethics committee of the French society of intensive care medicine (CE-SRLF) is offering ethical thoughts on persistent signs of agony and the use of neuromuscular blockade at

C. Daubin (✉) · L. Haddad · D. Folscheid · A. Boyer · L. Chalumeau-Lemoine · O. Guisset · P. Hubert · J. Pillot · R. Robert · D. Dreyfuss
e-mail : daubin-c@chu-caen.fr

* Didier Dreyfuss (secrétaire), Angélique Bertrand, Laurence Bloch, Isabelle Blondiaux, Alexandre Boyer, Ludivine Chalumeau-Lemoine, Pierre Charbonneau, Robin Cremer, Cédric Daubin, Béatrice Eon, Dominique Folscheid, Olivier Guisset, Lise Haddad, Marie-Claude Jars-Guinestre, Didier Journois, Jérôme Pillot, Bertrand Quentin, René Robert, Laurence Salomon, Marina Thirion.

the end of life in the intensive care unit, with lectures done by two philosophers and members of the CE-SRLF, Ms Lise Haddad and Pr Dominique Folscheid. The CE-SRLF hopes to help each reader to further contribute to this question, aiming not at providing ready-made solutions or policy but rather at allowing conscious thoughts.

Keywords Ethic · End of life · Critical care · Gasps

Partie 1. Le point de vue de la SRLF

La fin de vie : une source de tension éthique

Si les progrès des sciences et des techniques comme de la médecine ces dernières décennies ont considérablement contribué à l'amélioration des conditions de vie et de santé des populations des pays industrialisés, permettant de vivre plus vieux et plus longtemps en pleine possession bien souvent de toutes ses facultés physiques et cognitives, ils n'en ont pas pour autant modifié intrinsèquement notre perception de la mort si ce n'est peut-être de la rendre plus inacceptable. Bien que la mort soit perçue comme un phénomène naturel, dans l'ordre des choses, elle est souvent une épreuve et une tragédie pour ceux qui y assistent, parce que la mort n'est pas simplement la fin d'une vie mais aussi d'une existence, la disparition d'un être unique, singulier et insubstituable. La mort est ainsi parfois vécue comme une injustice, un véritable scandale, quelles que soient les idées, représentations et croyances de chacun sur ce qu'il advient de la personne après sa mort, que l'on considère celle-ci comme un anéantissement ou pas, qu'on tienne la mort pour une énigme, un mystère, un passage, une métamorphose... Aussi, pour beaucoup, le sens ou le non-sens de la mort dépend davantage du sens ou du non-sens que l'on donne à la vie, en fonction des options religieuses, spirituelles ou philosophiques de chacun. On comprend alors que la perception de la mort puisse être différente selon par exemple que l'on considère que la vie n'a de sens que vécue en pleine possession de tous ses moyens physiques et mentaux ou bien qu'elle s'inscrit dans un tout et promise par exemple à un après qui donnera un sens transcendant aux épreuves de la vie finissante. C'est cette tension entre ce qu'a de naturel la mort et ce qu'elle donne à penser du sens de la vie qui est aujourd'hui au cœur des débats sur la fin de vie en France. La médecine n'échappe évidemment pas à cette tension. Elle y répond par une forme de sagesse prudentielle. Parce qu'elle a affaire avant toute chose à des existences en proie à des maladies parfois mortelles ou gravement invalidantes ou finissantes, il lui appartient de veiller à ce que dans sa lutte pour la vie, elle sache préserver les conditions d'une vie suffisamment viable pour donner lieu à une véritable

existence et non pas vouloir éviter la mort pour éviter la mort sans se préoccuper des conditions de l'existence qui pourraient en résulter. C'est cet état d'esprit qui a animé les recommandations 2002 de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française (CE-SRLF) sur les limitations et arrêt des traitements en réanimation [1], réactualisées en 2009 [2], la loi Leonetti qui s'en est largement inspirée, relative aux droits des malades et à la fin de vie (n° 2005-370 du 22 avril 2005) ainsi que plus récemment la création de l'observatoire national sur la fin de vie en 2010, chargé entre autres d'établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées et d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France. C'est encore ce même esprit qui a animé le débat citoyen récemment mené par le Pr Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique, chargé par le président de la République d'une mission sur la fin de vie en vue de l'élaboration d'un nouveau projet de loi sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Cas particulier de l'agonie persistante en service de réanimation

Pour le médecin réanimateur, les lois en vigueur offrent un cadre suffisant pour répondre aux problèmes médicaux et éthiques posés par la très grande majorité des situations de fin de vie qu'il rencontre dans son exercice. Il est important ici de rappeler les recommandations de la SRLF [2], le code de déontologie médicale (article 38) et le code pénal (article 221-1), qui stipulent qu'en matière de fin de vie « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». La plupart du temps en réanimation, la mort survient assez rapidement dès lors que les traitements sont inefficaces ou suspendus du fait de leur « futilité ». Dans certaines situations, l'arrêt des thérapeutiques, en particulier de la ventilation artificielle, peut induire chez le patient des manifestations d'agonie qui peuvent être un « spectacle » difficilement soutenable d'autant qu'elles peuvent persister plusieurs heures dans certains cas. Ainsi, une agonie persistante, par ce qu'elle donne à voir et de par l'interprétation et les représentations qu'elle suscite, notamment concernant une possible souffrance ressentie par le patient lui-même pose un problème délicat. Face à un patient en proie à ces manifestations parfois spectaculaires d'une agonie qui se prolonge et qui ne manque pas de renvoyer chacun (soignants et proches) à sa propre impuissance et finitude, l'attitude de l'équipe soignante est rarement univoque. Que faire ? Abréger par quelque moyen que ce soit, après que toute forme de sédation-analgésie se soit révélée impuissante, les dernières convulsions, souvent perçues comme violentes, d'un corps livrant son ultime combat contre une mort certaine et imminente, alors même que la conscience n'est sans doute plus là,

ou respecter cet ultime moment de vie, unique et singulier et qu'il importe à chacun de pouvoir vivre sous peine de se voir confisquer ses derniers instants de vie, quoiqu'il en coûte aux proches et soignants ?

Dans ce contexte, Perkins et Resnick [3], dans un article publié il y a une dizaine d'années, posaient clairement la question du recours au curare pour mettre fin aux manifestations les plus spectaculaires de l'agonie que sont les gasps, lorsqu'ils sont source de souffrance insoutenable pour les proches.

Cet article faisait suite à des publications parues précédemment qui questionnaient l'utilisation des curares dans les modalités pratiques du retrait de la ventilation mécanique chez des patients dépendant d'une assistance respiratoire et pour lesquels une décision d'arrêt des thérapeutiques de réanimation avait été prise [4-6]. Dans ces publications, les auteurs condamnaient fermement le recours au curare (dépourvu d'effet sédatif ou analgésiant) initié juste avant le retrait de la ventilation mécanique dans le seul but de supprimer les signes d'agonie à venir et de donner l'apparence d'un patient calme et serein. Cette pratique était jugée indéfendable éthiquement et assimilée à une forme d'euthanasie. Les auteurs réaffirmaient ainsi l'interdit de provoquer la mort. Les auteurs proposaient même pour les patients déjà curarisés, pour des raisons thérapeutiques au moment de la décision d'arrêt des soins, d'arrêter l'administration du curare et d'attendre la décurarisation complète avant le retrait du support ventilatoire afin de n'hypothéquer aucune chance de survie pour le patient. En revanche, les mêmes auteurs n'excluaient pas la possibilité d'un retrait de la ventilation mécanique en cas de paralysie persistante après arrêt du curare dans les seuls cas où la probabilité de survie à l'arrêt de la ventilation et en absence de paralysie neuromusculaire était estimée nulle. Quel que soit le contexte, les auteurs insistaient sur l'importance d'une sédation-analgésie adaptée. Cependant, le problème posé par des gasps prolongés qui surviendraient après le retrait du support ventilatoire n'y était pas abordé.

Perkins et Resnick [3] rapportaient l'histoire de deux jeunes patients. Celle notamment d'une jeune fille de 14 ans atteinte d'une pathologie neuromusculaire admise en réanimation pour détresse respiratoire dans les suites d'une pneumonie ayant requis, à la demande expresse de ses parents, le recours à une ventilation mécanique. Après trois semaines d'évolution, confrontée à une dépendance totale à la ventilation mécanique et au refus clairement exprimé et réitéré de la patiente d'être ventilée, et après de multiples concertations, l'équipe médicale décide d'un arrêt de la ventilation et la patiente est extubée. Elle décède le jour même de l'arrêt de sa ventilation mécanique entourée des siens, mais avant de décéder, elle présentait des gasps agoniques durant 13 minutes malgré des doses croissantes de morphine. Lors d'un entretien quelques mois plus tard, la mère dit qu'elle

aurait aimé ne pas voir sa fille en train de gasper ; elle dit qu'elle est convaincue que sa fille a souffert et qu'elle rêve fréquemment de ses derniers moments insupportables. L'autre cas est celui d'un jeune homme de 18 ans atteint d'une maladie neurologique incurable se manifestant par une dystonie musculaire sévère et de spasmes si graves qu'ils ont conduit à une intubation endotrachéale pour pallier une détresse respiratoire. L'échec des traitements entrepris pour contrôler ces spasmes, condition nécessaire à un sevrage de la ventilation, conduit l'équipe médicale à une décision d'arrêt de soin. Après l'extubation, l'intensification des différents traitements (baclofène, benzodiazépines, opiacés, barbituriques) permet un contrôle des spasmes musculaires et des épisodes de blocpnée. Mais à partir du moment où les gasps commencent, ces traitements s'avèrent inefficaces. Le patient est alors dans le coma et a des apnées de 30 à 60 secondes, interrompues par des mouvements respiratoires agoniques et cela durant 40 minutes. Le père demande régulièrement : « N'y-a-t-il rien d'autre que vous puissiez lui donner ; il est en train de souffrir ».

Les auteurs invitaient donc à remettre en question un principe éthique essentiel de la médecine prescrit déjà par Hippocrate que « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (article 38 du code de déontologie médicale et article 221-1 du code pénal) et proposaient que, dans certaines circonstances, chez des patients bien sédatisés, ayant bénéficié de soins palliatifs bien conduits mais chez lesquels des gasps agoniques incoercibles se prolongeaient, que l'administration de curare puisse être réalisée pour les supprimer si ceux-ci étaient mal tolérés par l'entourage, de façon à assurer une mort « sereine ». Cette posture avait suscité de nombreuses réactions contre l'utilisation des curares pour supprimer les gasps persistants [7,8]. Cependant, parmi les nombreux arguments avancés par Perkins et Resnick, deux méritent plus particulièrement notre attention, car ils sont au cœur du dilemme qui s'impose aux équipes soignantes. Le premier a trait à ce que pourrait ressentir ou pas un patient en phase d'agonie et gaspant, le second à l'obligation ressentie des soignants de vouloir soulager la détresse de proches pour lesquels la souffrance ressentie à la vue de gasps devient insupportable.

Les manifestations agoniques en phase terminale, dont les gasps, sont-elles ressenties par le patient ?

La phase agonique est la phase ultime du processus de la mort. Elle est irréversible et aboutit constamment à la mort. Elle succède à la phase dite préagonique lors de laquelle la conscience du patient peut être encore fluctuante. Le patient peut alterner ou pas des phases de coma calme, ou de confusion ou d'agitation. Les perceptions sensorielles sont le plus souvent préservées et s'il peut encore communiquer, le patient peut être victime d'hallucinations visuelles ou

auditives. Il peut exprimer un stridor laryngé, des râles bronchiques ou s'encombrer. Sa respiration est plus ou moins efficace, sa pression artérielle variable et une diarrhée profuse peut survenir traduisant une ischémie du tube digestif. À ce stade, toutes ces manifestations doivent donner lieu à des mesures thérapeutiques appropriées et mieux encore être prévenues par une prise en charge spécifique [9]. En revanche, la phase agonique est le moment même du « mourir », le décès est alors imminent (quelques heures ou minutes). Ce moment singulier est défini par un coma profond, accompagné de signes de décérébration, de décortication et d'une disparition des perceptions. Il n'y a plus de conscience ni de manifestations émotionnelles possibles [10,11]. Les manifestations cliniques observées telles que des contractions musculaires de type myocloniques ou encore les gasps, décrites également comme respiration de la phase agonique ou mode respiratoire terminal, sont liées à l'anoxie cérébrale. Les gasps sont donc un phénomène physiologique en réponse à une hypoxémie. Ce sont des mouvements réflexes, communs à tous les mammifères, qui prennent leur origine dans la zone médullaire du système nerveux central. Ils constituent en quelque sorte un mode ventilatoire « d'autoréanimation » dans la mesure où ils entraînent une augmentation du retour veineux et du débit cardiaque, une augmentation de la pression aortique et de la pression de perfusion coronarienne [12]. Dans différentes espèces animales, les gasps ne surviennent que pour une hypoxémie profonde lorsque la PaO₂ a chuté à des chiffres inférieurs à 5–15 mmHg. Ce mode respiratoire ne permet pas la survie du patient et précède de peu le décès. Scientifiquement, tout porte à croire que les patients en train de gasper n'ont aucune expérience de la douleur ou de la perception de la gêne respiratoire puisqu'il n'y a cliniquement aucune objectivation d'une conscience résiduelle. À ce stade du processus de mort, tous les traitements médicaux, y compris sédatifs et analgésiques, sont même jugés par certains inutiles et disproportionnés [10]. Il est aussi admis que l'augmentation des analgésiques et des sédatifs habituellement administrés pour accompagner les fins de vie en réanimation à une dose suffisante pour abolir toute douleur, voire même la conscience ne permettrait pas de supprimer les manifestations agoniques les plus spectaculaires tels que les gasps. Seule l'utilisation de curare pourrait les supprimer [3,8]. Il est clair qu'à ce stade du processus de mort, la médecine ne peut rien, elle doit laisser place à l'accompagnement non seulement du mourant mais aussi des proches.

Les gasps en phase terminale vus par les proches et les soignants

Pour les proches, mais aussi pour les soignants, ce moment du mourir est toujours une épreuve. Parce qu'il renvoie cha-

cun à sa finitude et sa propre mort, elle est une source de tension et d'angoisse ici exacerbée par l'interprétation que chacun se fait des manifestations agoniques auxquelles il assiste à partir de ses projections, et le sens ou non-sens qu'il donne au spectacle de la mort qui se joue sous ses yeux. Situation d'autant plus complexe et troublante, que des manifestations agoniques observées (comme les larmes), qui ne sont plus alors que des expressions réflexes du corps, étaient encore quelques instants plus tôt, l'expression d'une douleur, d'un inconfort, d'une tristesse ou d'une souffrance qui justifiaient l'agir thérapeutique. Dans le *continuum* du processus du mourir et des soins qui l'accompagnent, comment être certain que la disparition de la conscience et des perceptions constatées soit le témoin de l'entrée en phase agonique du patient ou le témoin de l'efficacité (voir d'un excès) d'une sédation-analgésie ? Cependant, la survenue de gasps ne doit pas laisser de place au doute pour les praticiens. Ici, expliquer, décrire et informer sur un tel état pour chercher à mieux expliquer ce temps du passage de vie à trépas et l'inscrire dans le processus naturel de la vie devrait être un impératif pour tout soignant dans le but de rendre plus supportable l'insupportable. Dans ce contexte, la perception par les proches du ressenti des soignants vis-à-vis des gasps, gêne perceptible d'un personnel mal à l'aise ou au contraire attitude plus « soutenante » de soignants capables d'en parler comme d'un phénomène naturel et perturbant, participerait aussi à une meilleure acceptation (ou pas) de ces manifestations [13]. De même, le choix des mots employés pour décrire les gasps devrait faire l'objet d'une attention particulière, car les mots « agonie » ou « agoniques » sont très péjorativement connotés et associés dans nos représentations à quelque chose de très pénible qui renvoie à la souffrance. Cependant quelle que soit la démarche mise en œuvre par les équipes soignantes pour rendre plus tolérable l'intolérable, il restera des situations plus difficiles que d'autres et des familles ou des soignants que rien n'apaise. Car le temps « du mourir » n'est pas vécu de la même manière par les proches et les équipes soignantes, d'autant qu'il se prolonge. Alors qu'il est un temps naturel pour une majorité des soignants, conscients que la survenue de la mort est un processus évolutif passant par différentes phases et s'inscrivant dans une durée qui lui est propre, pour les proches ce temps est davantage vécu comme interminable, une éternité d'autant plus difficile à supporter qu'elle ne ferait pas sens pour eux. Dès lors, comment les soignants pourraient-ils ne pas répondre à la détresse de certaines de ces familles pour lesquelles la souffrance ressentie à la vue de gasps qui se prolongent vient s'ajouter à celle de la perte d'un être cher. N'en ont-ils pas d'ailleurs un impératif déontologique comme le rappellent Perkin et Resnik dans leur publication [3], citant l'équivalent américain de l'Académie de médecine : « *A decent or good death is one that is: free from avoidable distress and suffering for patients, families,*

and caregivers; in general accord with clinical, cultural, and ethical standards. » [14] ?

Le questionnement éthique

La tension éthique naît alors de ce que pour le mourant en proie aux gasps le médecin ne peut plus rien pour soulager ce symptôme à part le faire céder en même temps que le reste de vie dont il témoigne. La médecine est dès lors hors-jeu, inopérante, et il lui est par contre difficile de ne pas répondre à la souffrance devenue insupportable de proches, voire des soignants, témoins des dernières convulsions d'un des leurs et envers lesquels elle se sent aussi investie. Autrement dit, le problème éthique soulevé est celui d'un déplacement de la visée éthique qui avait pour objet initial le patient et qui se porterait sur les proches. Une telle rupture relève t'elle d'une différence de nature ou d'une différence de degré sachant que le patient agonisant reste une personne en soi qui ne saurait être réduite à une chose en dépit de ce qu'il donne à voir, un corps qui continue à mener sa propre existence, à manifester la vie par le mouvement et le bruit ? Dès lors, que répondre à des proches qui demandent que quelque chose soit fait pour mettre fin à des manifestations qui leur sont insupportables et bien souvent qu'ils pensent insupportables pour celui qui les exprime ?

Au stade de gasps persistants, seule l'action des curares pourrait efficacement agir sur les râles, hoquets et convulsions et mettre un terme au bruit et à la contorsion d'un corps luttant contre une mort inéluctable. Envisager la possibilité d'un tel recours invite à nous interroger sur son intentionnalité. S'agit-il de vouloir contrôler l'incontrôlable, de vouloir conserver la maîtrise d'un processus naturel, d'un moment éminemment humain plus que médical et qui nous échappe, quitte à le dénaturer, sous prétexte de vouloir soulager des proches, l'équipe médicale ou soi-même ? S'agit-il, dans une approche quelque peu utilitariste, de vouloir opérer symboliquement le sacrifice de celui ou celle qu'on ne voit déjà plus comme la personne qu'elle fut mais un entre-deux ni plus vraiment vivant ni encore réellement mort, ni corps, ni cadavre, au profit d'un moins mal-être du plus grand nombre ? Aussi louable soit-il de chercher à apaiser ceux qui vivent l'expérience tragique de la mort d'un proche, le recours aux curares en phase agonique ne serait-il pas aussi un moyen de nous épargner une réflexion sur le mourir et ses implications notamment cliniques ? La curarisation pour éviter la confrontation avec la mort, comme pour échapper à la mort, en quelque sorte pour mourir sans mourir, c'est-à-dire mourir comme on s'endort sans bruit, sans signe, sans outrance, en toute discrétion. Serait-ce au contraire le dernier devoir du médecin vis-à-vis du mourant, pour conserver ce que le mourant considérerait comme sa dignité, celle de ne pas être vu dans cet état effrayant, vis-à-vis également de ses

proches auprès de qui il s'était engagé à veiller à ce que la mort soit paisible et sans souffrance ?

Parce qu'il ne peut y avoir de réponses simples et univoques à un tel questionnement, il a semblé intéressant à la CE-SRLF de faire partager deux approches et deux points de vue de deux philosophes membres de la CE-SRLF, Mme Lise Haddad et M. le Pr Dominique Folscheid, sur ce que peuvent donner à penser les manifestations agoniques persistantes en fin de vie et singulièrement un recours au curare dans cette situation. Ainsi, la CE-SRLF espère contribuer à enrichir la réflexion de chacun sur un tel sujet qui appelle sans aucun doute d'autres contributions, le but étant ici non d'apporter des solutions toutes faites, voire des injonctions, mais de permettre à chacun d'y réfléchir en conscience.

Partie 2. Le point de vue de Mme Lise Haddad, philosophe membre de la CE-SRLF

En réanimation, à l'hôpital, là où le plus souvent se produit la mort, comment accompagner ce moment de façon à la fois médicale et humaine ?

La fin de vie, périphrase pour évoquer des termes plus connotés tels que la mort ou l'agonie, doit se passer comme le reste de la vie, aussi doucement, paisiblement, confortablement et dignement que faire se peut. La difficulté réside dans le statut de l'agonisant ou du malade en fin de vie : situé sur la limite trouble entre vie et trépas on ne sait plus très bien à qui on a à faire, à un patient, à un mort en devenir ? Comment qualifier sa présence à la fois vérifiable et tellement précaire, tellement fugitive, évanescence ; comment établir une relation avec quelqu'un qui ne semble plus conscient ou en tout cas plongé dans un état de conscience modifiée, qui ne parle plus, n'échange plus de regard ni de geste.

Évoquant les résonances guerrières de l'étymologie du mot agonie, il semble livrer un combat contre un invisible ennemi, oppressant et tortionnaire : sa respiration se fait de plus en plus rauque, irrégulière et difficile, son corps a comme perdu toute autonomie, il est secoué de bonds et de torsions non maîtrisés. S'il n'est plus accessible à un échange, il offre cependant à ses proches qui l'ont aimé, aux membres de l'équipe qui l'ont entouré de soins, aux médecins qui ont tenté de lui sauver la vie, un spectacle terrifiant renvoyant chacun à sa douloureuse impuissance.

Entre vie et mort, il semble voué à une totale solitude, en même temps il vit sa mort d'une façon absolument singulière. En lui s'incarne une figure unique de la mort, la sienne ; il nie alors le caractère abstrait donc rassurant de la finitude humaine. Les circonstances de la mort forment la dernière manifestation d'individualité. La fin, dans un contexte précis, à un certain moment, avec ses râles, ses hoquets, ses tressaillements, advient tout de même d'une façon spécifique. La forme déterminée d'une personne se trouble et se

défait faisant signe vers un effacement imminent. « La vérité n'est pas la mort [...] seulement son annonce » explique Bataille, et Didi-Huberman [15], philosophe français contemporain spécialiste d'esthétique, qui le cite, explique que la violence n'est pas dans la mort « qui entraînerait l'anéantissement de la violence elle-même ». Ce n'est pas la mort le plus effrayant, « seulement son symptôme » [...] « Un *quelque chose*, un *n'importe quoi*, visuel notamment où se fixe passagèrement la chose perdue, la chose à perdre. » Dans ce même ouvrage, Didi-Huberman évoque l'engagement dans « un travail des formes équivalent à ce que *serait* un travail d'accouchement ou d'agonie ». Cette réflexion sur une nouvelle façon chez Bataille d'aborder le travail des formes qu'il présente dans sa revue *Documents* revient, selon Didi-Huberman, « à mettre en œuvre l'altération et le déclasserment de l'esthétique (qui s'appelle le goût) en *esthésique* (qui s'appelle désir, douleur, dégoût), et du *symbole* (partageable) en *symptôme* (intraitable) ». Là réapparaît la source même de l'esthétique dans son étymologie signifiant la sensation, le fait de ressentir. La violence faite aux formes, la défiguration remet en évidence l'origine du sentiment esthétique dans le plaisir ou dans la peine, d'où le malaise ressenti chez le spectateur.

S'il est possible d'établir un parallèle entre l'esthétique, c'est-à-dire le domaine de la réflexion sur l'art et le traitement éventuel des manifestations agoniques, c'est parce que celui que l'on cherche à traiter avec le curare, ce n'est plus le patient supposé inaccessible à tout ressenti, en tout cas dans l'incapacité de le manifester, mais le témoin, autrement dit le spectateur.

Ce glissement du patient qui entre dans la mort, aux témoins de cette disparition fait question : qui soigne-t-on ? S'agit-il d'imaginer répondre aux vœux du patient en agissant sur la forme de son corps dans ce moment ultime ; de lui substituer ses proches qui en maintiendront la mémoire et d'en prendre soin puisqu'ils deviennent désormais les seuls interlocuteurs ; de répondre à la frustration des soignants devant l'échec de la réanimation au sens littéral tout en évitant une occupation des lits tout aussi inutile et coûteuse que pénible ? Dans tous les cas, la curarisation précipite ce moment si difficile et si insaisissable du passage, et le fige dans une rigidité apaisante pour les autres. Cette question se trouve peut-être aussi au centre des débats sur l'euthanasie : dans la recherche d'une mort digne, se dessine ce rêve d'une mort maîtrisée, formelle gardant une dimension sociale, partageable.

L'insoutenable réside dans ce qui est donné à voir : la perte de la forme dans des convulsions, la transformation de la parole articulée et signifiante en râles et autres bruits organiques, la fin de la maîtrise du sujet sur son corps. Toute mort signifie la fin d'un individu irremplaçable, l'effondrement de toutes les promesses qu'il représentait, la séparation infiniment douloureuse d'avec ses proches ; il ne s'agit pas

de contester le caractère déchirant de ce moment. La mort ne peut cependant pas être évitée à un moment ou à un autre, là ou ailleurs, elle survient. Que cherche-t-on alors à masquer dans la curarisation, c'est-à-dire dans la mortelle paralysie induite, puisque l'on suppose que le patient se tient au-delà de toute souffrance et de toute angoisse, ce qui précisément autorise le geste de curarisation qui serait très pénible chez une personne consciente ?

À partir du moment où le patient n'est plus pensé pour lui-même mais en tant qu'objet de représentation, les repères de la théorie esthétique peuvent aider à essayer d'interpréter cette intolérance à la vue de l'agonie. Plus que le rapport du patient à sa propre mort, se joue à présent la signification que cette agonie va prendre pour ceux qui en deviendront les témoins. Benjamin, philosophe allemand du *xx^e* siècle, dans son essai *Origine du drame baroque allemand* [16], explique comment le drame baroque met en scène la tristesse par opposition au tragique. Le tragique montre la souffrance du héros ; le silence de sa mort traduit sa solitude et son sacrifice « qui fonde une loi nouvelle tout en respectant l'ancienne », suscite le respect et la reconnaissance des spectateurs qui représentent la communauté et sont invités à prendre parti dans cette opposition de systèmes de valeurs. Le drame baroque, *Trauerspiel* en allemand, lui, évoque par sa racine *trauer* tout un univers funèbre ostentatoire. Les spectateurs ne sont plus juges d'une situation qu'incarne le héros, ils deviennent le point de départ du drame : « c'est à partir de celui qui regarde qu'il faut comprendre le *Trauerspiel*. Il voit sur la scène des situations qui lui sont imposées, un lieu intérieur du sentiment... ». Au lieu d'une signification, la mise en scène du funèbre, l'insistance sur les aspects sensibles, comme les accents inarticulés d'une plainte, plongent dans l'univers du sentiment. « La fonction de l'écriture imagée baroque est moins le dévoilement que la mise à nu, quasiment, des objets sensibles. » La mort du héros dans la tragédie permettait de mettre en évidence l'exaltation de l'individualité du héros qui par sa mort assumée mettait en cause le système de valeurs qui l'avait broyé, cette mort prenait donc un sens abstrait alors que l'insistance, dans le baroque, sur les manifestations sensibles a pour but de reproduire l'univers du sentiment qui n'est ni purement théorique ni tout à fait irrationnel. Le corps devient l'espace où se joue ce conflit entre raison et irrationnel. Benjamin évoque du reste la théorie des passions de Descartes selon laquelle l'esprit, pure raison, est soumis à la violence des affects par l'intermédiaire du corps. Ainsi, le drame baroque, en présentant sur scène les cadavres des personnages, ne fait pas signe vers l'immortalité mais au contraire, vers leur « devenir cadavres ».

La mise en évidence des stigmates de l'agonie dans l'art baroque, l'insistance sur le funèbre, la récurrence des yeux révoltés dans l'art pictural sacré tentent de produire un effet sur les spectateurs et d'illustrer une théorie des passions, en

mettant l'accent non plus sur le sens d'une mort assumée mais sur la dépossession de soi par le corps.

Ce parallèle établi entre une réflexion médicale et la théorie de l'art montre, dans cette hésitation autour de la possibilité de laisser paraître ou de masquer les signes d'agonie, une sorte de glissement du symbolique vers le réel. La vue de l'agonie et de la mort n'est pas reprise dans une représentation mais la mise en scène s'effectue directement sur le patient. Chacun peut choisir une grille symbolique de lecture de l'événement lorsqu'il est confronté à une situation douloureuse mais ici, au lieu que le travail s'effectue sur le symbolique, il s'opère une sorte de court-circuit. C'est le corps lui-même qui donne une image de sérénité par une intervention extérieure et artificielle sans conséquence soulageante sur le ressenti du patient. Cet escamotage de l'agonie a sans doute pour objectif d'atténuer la souffrance de l'entourage médical et privé du patient (cet amalgame fait du reste problème) mais jusqu'où peut-on protéger les autres de l'impact terrible produit par la mort de l'un de leurs proches ?

Qu'est-ce qui autorise un geste n'ayant plus de visée thérapeutique ni même d'intention d'améliorer le confort du patient ? Le risque réside dans la subreption qui serait effectuée par les médecins. En effet, agir sur des manifestations physiologiques suppose une connaissance scientifique, or comme l'explique Bauemler [17] dans *Le problème de l'irrationalité dans l'esthétique et la logique du XVIII^e siècle*, « En tant que sujet de la science, il [l'Homme] n'est plus l'être vivant et concret mais seulement un être théorique. [...] assujetti aux lois générales du monde matériel. » Selon lui, le seul domaine où l'Homme est reconnu en tant que lui-même, en tant qu'« individualité vivante », c'est l'esthétique parce qu'il ne prend conscience d'être unique que dans la sphère du sentiment. Or, l'action médicale — puisque pratiquée par des médecins au moment où ils le jugent opportun — sur un corps et qui n'a pour visée que la forme qu'il donnera à voir dans la mort relève de préoccupations esthétiques avec des méthodes scientifiques et sur un sujet encore vivant au moment où la curarisation est pratiquée. D'une certaine façon, par souci de délicatesse, il s'agit de masquer la vérité de ce qui se produit : la fin de la vie d'un individu, sans bénéfice pour celui qui meurt.

La curarisation des patients en toute fin de vie semble donc poser plusieurs questions : celle du passage du souci du patient à celui de son entourage, et dans ce passage, celle de l'instrumentalisation du patient en objet de regards ; celle de la légitimité des médecins à agir sur le patient avec comme seul objectif, le sentiment éprouvé par l'entourage du patient. L'intérêt des médecins se concentrerait alors sur ce qui est donné à voir du corps du patient, par un glissement du symbolique vers le réel : ils tenteraient de traiter par anticipation la douleur du deuil en masquant les prémices de la disparition de l'être cher.

Partie 3. Le point de vue de M. le Pr Dominique Folscheid, philosophe membre de la CE-SRLF

Agonie et gasping. Pour une éthique du tiers ?

Qu'est-il éthiquement permis à un médecin de faire quand l'agonie d'un patient s'accompagne de phénomènes de gasping ?

Pour décrire la situation, on ne peut que cumuler les caractères négatifs. Il ne s'agit plus de guérir, plus de limiter ou d'arrêter les traitements, plus de prodiguer des soins palliatifs ou de support, et toutes les formes de sédation disponibles sont impuissantes à enrayer la violence des réactions qui se produisent. Au point de vue médical, on est plongé dans un mélange de certitudes et d'incertitudes : certitude que la fin est imminente, que le patient est inconscient, que le processus n'évoluera pas vers un coma durable ; quasi-certitude qu'il ne souffre pas ; incertitude néanmoins sur le moment précis de la mort, s'il existe, et incertitude concernant le statut du patient qui gaspe.

Quel statut ?

Les mots sont déjà suggestifs. Le patient n'est plus seulement un mourant, mais un agonisant. « Agonie » signifie « combat », du grec *agonia*, dérivé du verbe *agein* (en latin *agere*), qui signifie « conduire », « pousser devant soi ». On retrouve le même radical indo-européen *ag* dans notre verbe « agir », mais aussi dans « agenda » et « agitation »...

L'agonisant est donc un « combattant ». On dit justement d'une personne dont la vie est quasiment perdue qu'elle lutte contre la mort. On dit aussi que le combat a cessé faute de combattants. Mais quand il ne cesse pas, qui est alors le combattant ? Bref, en cas de gasping, est-ce encore un « qui », une personne, qui combat ?

Comment peut-on alors répéter avec Épicure : tant que j'y suis, la mort n'y est pas ; quand elle y sera, je n'y serai plus ? Formule triplement fautive dans le cas présent : parce que sa fonction qui est de nous libérer de l'angoisse de la mort est mise en échec par les gasps ; parce que le « je » qui lui sert de pivot semble avoir disparu ; parce que le « ou bien... ou bien... » qui fait du passage de la vie à la mort une limite plus fine qu'une lame de rasoir, un basculement hors du temps, privé de temporalité, semble céder la place à un processus qui peut s'étaler dans le temps, faisant apparaître une zone grise. Une zone qui restera à jamais un mystère, car sans mystère, sans sujet conscient capable de vivre une telle expérience pour nous la décrire ensuite.

Pour reprendre les formulations en termes d'« entre-deux » qu'aimait Jankélévitch, on pourrait dire qu'on se situe entre un « déjà-plus » (la mort a entrepris son œuvre) et un « pas-encore » (elle n'est pas complètement advenue).

Quelque chose entre une postagonie et un début de « cadavérisation ». Occasion de rappeler ce qu'Aristote disait du cadavre : qu'il n'est plus réellement un corps, sauf par manière de parler, parce que la disparition de l'âme, qui est la forme du corps, fait que la matière dont il est composé est abandonnée à elle-même, jusqu'à dislocation et décomposition de ses éléments.

La formule de Leibniz selon laquelle une substance simple ne peut disparaître que par annihilation, une substance composée que par décomposition devient ici éclairante. Elle offre un cadre de pensée aux descriptions scientifiques modernes, selon lesquelles on meurt pour ainsi dire en pièces détachées, organe par organe, les cellules souches survivant encore bien après le décès. Les gasps peuvent alors être considérés comme des formes de révolte impuissante, de lutte désespérée de certaines zones de l'organisme à un niveau subalterne, de type réflexes archaïques.

Considérons maintenant ce qu'est la mort d'un être humain. Même si elle est dite « naturelle » — ce qu'elle est finalement dans tous les cas, quelles que soient ses causes extérieures et occasionnelles —, elle ne se réduit pas à ce qui se passe chez tous les autres êtres vivants, strictement assujettis au cycle de la nature, qui enchaîne vie et mort au sein d'une espèce. Comme le disait Heidegger : à proprement parler, seul l'Homme meurt, tandis que l'animal périt. En effet, la mort d'un être humain est double. D'un côté, le plus important à nos yeux, elle est un événement historique : la disparition d'un être singulier, unique et insubstituable, donc une tragédie. De l'autre côté, elle est l'issue normale de la vie d'un individu biologique, la mortalité faisant partie intégrante de sa naturalité. Ce qui nous donne une dualité sans dualisme aucun, car tant qu'elle vit, la personne humaine ne fait qu'un avec son corps. Ce qui n'empêche pas, bien au contraire, de considérer son corps de deux manières bien distinctes : d'un côté son corps organique (*Körper*), de l'autre son corps propre, le corps investi par la personne, sa chair (*Leib*).

La relation éthique : du deux au trois

Dans la situation d'incertitude qui est la nôtre sur le statut du patient qui gaspe, on peut commencer par prendre deux points de repère, fixes et certains ceux-là.

Premier point : aussi longtemps qu'un mourant est mourant, c'est-à-dire encore vivant, conscient ou pas, les relations que les autres entretiennent avec lui sont de type interpersonnel. Pour reprendre les catégories de Buber, elles relèvent du « Je-Tu » en ce qui concerne le patient et ses proches, le médecin et les soignants y ajoutant la relation avec le « Cela » du patient, qui est l'objet des soins, donc son corps organique. Mais pour tous, la personne est bien là, indissociable de son corps quel que soit son état, et l'éthique doit régler les relations que l'on entretient avec elle.

Second point : dès que la mort a fait son œuvre, on bascule dans un tout autre registre. La personne s'est effacée, ne laissant qu'un cadavre qui n'est plus réellement un corps, mais un Cela à l'état pur, réduit à une chose parmi les choses du monde. Juste bonne pour l'anatomopathologie, des prélèvements divers, n'importe quoi d'autre... Logiquement, l'éthique devient muette. Et pourtant nous trouvons choquante et inadéquate la réponse d'Héraclite, qui recommandait aux Éphésiens de jeter les cadavres aux ordures. Car si le cadavre n'est plus un corps en tant que tel, car déserté par sa forme, il en reste un pour les autres.

Il faut, en effet, distinguer deux sortes de formes : le principe d'animation (*morphè*), qui a disparu, et la configuration extérieure (en grec *skhèma*, en allemand *Gestalt*) qui est maintenue. Le cadavre n'est donc pas le déchet de quelqu'un, mais sa dépouille, c'est-à-dire sa configuration extérieure résiduelle, mais privée de son principe d'animation, donc de vie. Ce terme de dépouille évoque la peau laissée vide par l'animal qui vient de muer. Elle n'est certes plus le corps propre ou la chair, mais elle conserve encore les traces de la chair et elle est perçue comme telle par les autres. Car ce qui fait l'humanité d'une personne est pour une très large part constitué des éléments relationnels qu'elle entretenait avec les autres, éléments intégrés dans un nouage indissociable avec le corps physique, tant que la personne vivait. Ce qui subsiste du corps qui n'est plus un corps est donc paradoxalement de l'ordre de la chair, car l'investissement qui la constitue est aussi le nôtre. La famille, les proches, les amis deviennent alors, en quelque sorte, dépositaires et porteurs, en outre, de la chair du mort, en son lieu et place. La personne défunte conserve d'ailleurs son nom, ses liens de parenté, et elle permet encore de faire mémoire d'une histoire singulière. C'est pourquoi on honore un mort, rend hommage à ses vertus et à ses actions, prend soin de sa dépouille, la restaure après prélèvements et autopsie.

Que peut-on tirer de ces considérations dans une situation d'agonie avec gasps ?

Une fois épuisés les moyens normaux d'en calmer la violence, on peut évidemment laisser aller et attendre. Mais la situation peut être insupportable pour les proches, les soignants, le médecin lui-même. Insupportable humainement, par projection mimétique sur le patient. Insupportable moralement de voir un être humain réduit à un système réflexe sans sujet, d'assister à la vaine révolte d'organes contre l'organisme, la nature se dressant contre elle-même sans inventer pour autant une manière possible, fût-elle diminuée, de continuer à vivre. Dans cette situation, tous ces autres deviennent au sens strict des « protagonistes », à la fois placés devant et sommés d'apporter réponse, s'il se peut.

Est-il alors éthique de tenter d'humaniser cette mort ? On n'est pas dans l'euthanasie, qui consiste à anticiper la fin de

la vie d'un vivant. On n'est pas non plus dans l'artificialisation d'une vie pour retarder une mort inéluctable. On est déjà dans l'orbite de la mort, et ce qu'on peut encore y faire pourrait se comprendre comme un moyen de re-naturer la mort naturelle contre ses propres égarements, ce qui est la définition même de l'action médicale. Sauf qu'on en use ici à rebours de ce qu'on fait ordinairement, qui est de préserver la vie. En agissant sur un Cela devenu sauvage, on suppléerait ainsi à l'incapacité de la personne agonisante. Un tiers, le médecin, prendrait alors la place du Je absent, mais encore traité comme un Tu. Il ne s'agit certes que de symptômes, mais la médecine ne se renie pas en traitant les symptômes, ce qu'elle fait en ordonnant de l'aspirine, des antidépresseurs, sans soigner le fond. En utilisant le curare, on ne serait évidemment pas dans le double effet, plutôt dans le simple effet, puisque la branche négative (la mort) est déjà à l'œuvre. À la limite, ce serait du double effet inversé : le pire étant advenu, on le rend moins pire.

Mais il y a plus, si l'on prend en compte les autres, ceux qui accompagnent le mourant qui gaspe. Il s'agit de la famille, des proches, des soignants et même du médecin, tous bouleversés par la violence incoercible de ces manifestations. On se demandera ce que la médecine peut bien y faire, car aucun d'eux n'est malade au sens de l'anglais *disease*. Mais ils sont néanmoins dans le « pâtre », terme que Viktor von Weizsäcker préférerait à celui de « maladie ». Ils le sont même doublement, sous forme d'*illness*, le pâtre subjectif, et de *sickness*, le pâtre social. En tant qu'ils sont désormais les seuls porteurs de la chair du défunt, ils en deviennent en quelque sorte le substitut. Autres que lui et même à la fois.

En s'inspirant ici de Levinas, on se retrouve dans l'éthique du tiers, car si l'on ne considère que la relation Je-Tu, celle du médecin face au patient, on risque d'oublier ses obligations envers les autres. Il y a là une forme première de justice qui est partie intégrante de la relation éthique. On est bien en éthique, et non dans la situation de sujets libres et égaux entrant dans un contrat, puisque les personnes confrontées au patient qui gaspe sont non seulement vulnérables, mais « vulnérées », blessées. Le médecin est donc éthiquement obligé. Comme le dit Levinas, « le besoin de l'autre, et pas sa liberté, m'oblige dans ma liberté ».

Peut-être prouvera-t-on un jour qu'un patient dans cet état est déjà mort. Depuis l'invention de la mort encéphalique, tout paraît possible... Si c'était le cas, le curare ne poserait aucun problème. La médecine ne serait plus que thanatopraxie vis-à-vis du patient, mais elle remplirait néanmoins son rôle vis-à-vis des autres.

Dans l'incertitude résiduelle où nous sommes, on se retrouve au fond dans une situation fort proche de celle qui prévaut dans la sédation terminale. Le lien entre les deux

serait alors le sommeil, le dernier sommeil de la personne. Au point de vue éthique, cela n'aurait rien de choquant, puisque cela reviendrait à réintégrer une situation exceptionnelle dans la communauté humaine. Tous les morts, quelle que soit la manière dont ils meurent, retrouvent la paix dans ce type de sommeil. N'oublions pas que le mot « cimetière » vient du grec *hoimêtêrion*, qui veut dire « dortoir »...

Conflit d'intérêt : Les auteurs ainsi que tous les membres de la commission éthique de la SRLF déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

- 2002) Recommandations des experts de la Société de réanimation en langue française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. *Réanimation* 11:442-9
- 2010) Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation* 19:679-98
- Perkins RM, Resnick DB (2002) The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary? *J Med Ethics* 28:164-9
- Truog RD, Burns JP, Mitchell C, et al (2000) Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life. *N Engl J Med* 342:508-11
- Nelson RM (2000) Extubation or euthanasia: getting the facts clear. *Crit Care Med* 28:3120-1
- Truog RD, Cist AF, Brackett SE, et al (2001) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 29:2332-48
- Kuhse H (2002) Response to Ronald M Perkins, David B Resnick: the agony of trying to match sanctity of life and patient-centred medical care. *J Med Ethics* 28:270-2
- Hawryluck L (2002) Neuromuscular blockers—a means of palliation? *J Med Ethics* 28:170-2
- Kompanje EJ, van der Hoven B, Bakker J (2008) Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med* 34:1593-9
- Blanchet V (2007) Quelles conduites à tenir en phase terminale? *Med Pal* 6:285-8
- Vinay P, Daneault S, Belleau L, et al (2008) Des râles en fin de vie : une analyse biodynamique. *Med Palliat* 7:9-17
- Manole MD, Hickey RW (2006) Preterminal gasping and effects on the cardiac function. *Crit Care Med* 34(12 suppl):S438-S441
- Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P (2011) Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités. *Arch Pédiatr* 18:1044-54
- Institute of Medicine (1997) Approaching death: improving care at the end of life. National Academy Press, Washington DC
- Didi-Huberman G (1995) La ressemblance informe ou le gai savoir visuel selon Georges Bataille. Macula, Paris
- Benjamin W (1985) Origine du drame baroque allemand. Flammarion, Paris
- Baemler A (1999) Le problème de l'irrationalité dans l'esthétique et la logique du XVIII^e siècle. Presses universitaires de Strasbourg, Strasbourg