UNIVERSITE DE STRASBOURG

ECOLE DOCTORALE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES « PERSPECTIVES EUROPEENNES (ED SHS-PE 519) »

LABORATOIRE DYNAMIQUES EUROPEENNES UMR 7367 – CNRS/Uds

THESE présentée par :

VANESSA LOUP BLONDET

Soutenance publique le 20 juin 2019 pour obtenir le grade de Docteur de l'Université de Strasbourg en Sociologie

Les pratiques sédatives en unité de soins palliatifs, entre travail du care et négociation

Thèse dirigée par :

Pascal Hintermeyer — Professeur des Universités, Université de Strasbourg

Rapporteurs :

Patrick Baudry — Professeur des Universités, Université de Bordeaux

Michel Castra — Professeur des Universités, Université de Lille

Examinateurs :

Régis Aubry — Professeur associé des Universités, Praticien Hospitalier, HDR, UFR des Sciences Médicales de Besançon, Université de Franche-Comté Bourgogne

Laurent Calvel — Professeur associé des Universités, Praticien Hospitalier, UFR des Sciences Médicales, Université de Strasbourg

Patrick Tenoudji — Maître de Conférences HDR émérite, Université de Strasbourg

Remerciement

Mes premiers remerciements vont aux membres des équipes soignantes qui ont eu la patience de m'accueillir parmi eux. Je pense aux ASH à qui j'ai posé beaucoup de questions, que j'ai suivies dans leur journée et qui ont pris le temps de me montrer leur travail. Je pense aux aides-soignantes qui m'ont considérablement aidé à m'intégrer et à comprendre l'importance du care dans leur travail, aux infirmières qui m'ont appris à comprendre comment s'applique le Midazolam et aux médecins qui m'ont permis de mettre les pratiques en perspective avec la loi. Sans eux, je n'aurais pu faire de terrain. Sans eux, cette thèse n'aurait pas vu le jour. À tous, mille mercis, car ce travail de recherche, c'est d'abord le vôtre.

Mes remerciements vont ensuite à ma première directrice de thèse, Estelle Ferrarèse, qui a su me rediriger et m'orienter dans ma phase exploratoire. De la même manière, je n'ai pas assez de mots pour remercier mon actuel directeur de thèse, Pascal Hintermeyer sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour.

Mon père et ma mère m'ont soutenu moralement et financièrement durant ces six années et ma dette envers eux est sans commune mesure. Brigitte qui a prié pour moi pendant six ans pour que j'arrive à ce jour. Karima et Camilla qui ont su me faire prendre de la distance avec ce travail quand cela devenait nécessaire. Et plus largement toute ma famille qui continue à répondre présente, malgré les moments difficiles. La société Planta Fin, fille & fils m'a soutenu psychologiquement depuis plus de dix ans. Je leur dois mes études, la réalisation d'une thèse sur la fin de vie et de nombreuses corrections. Frédéric et sa conjointe Alexandra, qui m'ont permis de faire face à ces études et ce travail à une époque où je n'y croyais plus vraiment.

Mon conjoint Julien Gossa, qui a réussi ce tour de force magistral de me rendre heureuse sur les dernières années de ma thèse.

Hanane, Maud, Rachel, Aurélie, Marie-Virginie, Dejan, Victoria, Christophe, Jan, Marcela, Julien, Franck et Emilie, Asahi, je vous dois à tous d'être parvenu à finir la rédaction de ce manuscrit.

Cathy Blanc-Reiblel, sans tes bons conseils, ma bibliographie ne serait pas ce qu'elle est !

Mes remerciements vont aussi aux « kit kat au thé vert » du japon, et aux tartes au citron de la boulangerie d'à côté, parce que personne ne pense jamais à les remercier et pourtant, leur rôle dans ma vie est fondamental.

Table des matières

Remerciement 3

Avant-propos 12

INTRODUCTION GENERALE 14

PREMIERE PARTIE 30

Soins palliatifs et sédation : le contexte historique, juridique et politique 30

Chapitre 1 - Soins palliatifs et sédation. 32

A. L'émergence des soins palliatifs 32

L'émergence du mouvement des soins palliatifs 32

Développement des soins palliatifs et inégale répartition sur le territoire 36

B. Les soins palliatifs dans la littérature 41

La sociologie des soins palliatifs et le concept du « bien mourir » : le travail fondateur de Michel Castra 41

Catégorisation des sujets et procédure d'admission 42

Le quotidien des sujets dans l'unité de soins palliatifs 45

Le concept de bonne mort 49

C. Les soins palliatifs et la sédation : un paradoxe ? 54

Les soins palliatifs ou « soutenir la vie » 54

La sédation dans la loi française 57

Chapitre 2 : Sédation ou euthanasie ? 68

A. Maitrise de la fin de vie et « bonne mort » 68

Aux origines du débat sur les modalités de maîtrise de la fin de vie 68

La production littéraire autour du rejet des malades en fin de vie. 74

B. L'émergence de la loi Claeys/Léonetti 82

L'exception d'euthanasie ou la prise en compte progressive des volontés des sujets en fin de vie 82
La proposition d'une nouvelle loi 87
Le rôle des médias 93
La loi Claeys/Léonetti 96
C. Euthanasie indirecte ou sédation profonde et continue jusqu'au décès ? 99
Une histoire du Midazolam 99
« Les euthanasies » 104
L'évacuation du terme « euthanasie » en USP 105
Chapitre 3 : Méthodologie 112
A. Entrée sur le terrain et évolution de la question de départ 112
Le premier terrain 112
Le second terrain 114
Le troisième terrain 115
Un questionnement se détache du terrain : une sédation profonde et continue jusqu'au décès : « c'est pas anodin ». 117
B. Premiers résultats de l'enquête exploratoire 122
Enjeux économiques et marge de manœuvre 123
Les soignants sont majoritairement des femmes, les médecins aussi. 131
Les rapports hiérarchiques 134
C. Sur le terrain : apprendre à « mettre de la distance ». 139
« dé-couvrir » le corps 139
« Rester debout » et « mettre à distance » 141
« Partager » pour mettre à distance 143
Conclusion de la première partie 154
DEUXIEME PARTIE 156
Pratiques sédatives et care 156

Chapitre 1 : Les sédations : un état de la question 158
A. Le problème de la définition 158
Définitions et fréquences des pratiques 158
Différentes formes de sédation 161
Le problème de la terminologie 163
La fréquence des sédations 171
B. Entre symptôme réfractaire et « double effet » : derrière l'intention de soins, une euthanasie ? 175
Définition de « symptôme réfractaire » 175
Les échelles d'évaluation de la sédation. 176
Penser les effets pervers à travers la « théorie du double effet » 182
La théorie du double effet à l'épreuve du terrain 184
C. Les usages du Midazolam sur le terrain 186
Méthode : recueil des données relatives aux doses de Midazolam pour 37 sujets 187
Débit continu, bolus et anxiolyse 188
Diminution et refus de Midazolam 189
Les débits intermédiaires 191
Sédation intermittente et sédation d'urgence 192
Sédation progressive et sédation profonde et continue jusqu'au décès 193
Chapitre 2 : Le problème des termes « soin » et « traitement » pensé à travers la nutrition et l'hydratation artificielles 196
A. Usage des notions de « soin » et de « traitement » à travers l'exemple de l'affaire Lambert 196
L'affaire Vincent Lambert 196
Usage des notions de « soin » et de « traitement » à travers l'exemple de l'affaire Lambert 200
B. Les conséquences d'une affaire complexe 208

Que devient l'affaire Vincent Lambert ? 208
Entre prescription législative, complexité du terrain et médiatisation 211
C. Du « soin » au « traitement » : la marque d'une évolution dans le statut des sujets mis en soin 216
Sujet malade, sujet en fin de vie et phase agonique 216
Penser le passage du statut de « sujet » à celui de « sujet sédaté » 220
Le cas du sujet inconscient n°14 221
Chapitre 3 : Penser le concept de « care » en soins palliatifs 228
A. Les soins palliatifs : entre « care » et « cure » 228
Le concept de care. 233
La théorie du développement moral de Kohlberg et la critique de Gilligan 235
Le concept de care dans la théorie de Joan Tronto 238
B. « Disposition », « intention » et « compétences » 240
« Prendre soin » et « intention » 244
Le travail du « care » varie en fonction des statuts 247
C. Le travail du « care » en unité de soins palliatifs 250
Le « caring about » 251
La phase du « taking care of » 253
Le « care giving » 255
Le "care receiving" 259
D. Le « care » et la morale 267
Intention, compétence et dimension morale 267
"L'attention aux autres" : une tournure d'esprit associée à une dimension morale 270
Trois autres tournures de l'esprit associées à une dimension morale 274
La sédation profonde et continue jusqu'au décès : un phénomène moral total 278
Conclusion de la deuxième partie 282

TROISIEME PARTIE 284
Pratiques sédatives et négociation 284
Chapitre 1 : les caractéristiques temporelles de la négociation 286
A. À la base de la négociation : l'action concertée 286
L'action concertée et les règles 286
L'action concertée est le produit d'un objectif commun 293
B. Négocier pour rester « sujet ». 298
Le maintien du sujet dans la temporalité d'une journée calendaire 298
Dignité et syndrome de glissement : lutter contre la perte du statut de « sujet » 303
C. L'anxiolyse ou le maintien du statut de « sujet » 309
Quand les unités de soins palliatifs permettent l'achat de temps social 309
Les unités de soins palliatifs : quelle homogénéité des pratiques ? 315
Penser la « trajectoire » des sujets pour penser l'hétérogénéité des usages de l'Hypnovel® 319
Chapitre 2 : négocier les formes de sommeil 327
A. Soulager l'anxiété à des moments spécifiques de la journée 327
Le débit intermédiaire 327
Sédation intermittente : le cas des sujets n°36 et 28. 331
B. Les trois premiers critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD) sur le terrain 338
La négociation de la titration 338
Irréversibilité et échelle de Richmond 341
La disparition de la communication verbale 343
C. À défaut de maîtriser : ritualiser 350
Le « rite » comme moyen d'encadrer les « ruptures » 350
Le cas du sujet n°22 356
D. La SPCD : quels rites ? 364

Les rites qui accompagnent la titration 364
L'organisation et la négociation des soins avant et après la SPCD 369
Chapitre 3 : Incertitudes et troubles dans le déroulement du travail du care 378
A. La sédation progressive : définition et ambivalence des demandes 378
Différencier la SPCD de la sédation progressive 378
La sédation progressive, quelle définition ? 382
Le problème de l'ambivalence des demandes 384
B. La sédation progressive : processus décisionnel et critère de repérage 390
Le problème de la décision médicale 390
Débit de jour = débit de nuit 395
C. Le rejet de la négociation 403
La SPCD : « je ferai jamais ça » 403
Peut-on penser un rôle des croyances dans le refus de la SPCD ? 408
Conclusion de la troisième partie 412
CONCLUSION GENERALE 414
Bibliographie 423
Ouvrages 423
Ouvrages collectifs 429
Articles 430
Lois, circulaires, décrets et décisions 448
Les recommandations 450
Rapports et études 452
Les sites web et article de presse en ligne 455

Avant-propos

Mes observations et mes entretiens semi-directifs ont donné lieu à de longues retranscriptions, sur des carnets de terrains et de manière informatisée. Pour travailler plus facilement j'ai été amenée à créer un document de travail informatique dans lequel je retranscrivais mes entretiens et mes observations saisies dans les carnets de terrains. À ce jour, ce document est long de 540 pages. Une première partie fait état de la retranscription d'une trentaine d'entretiens semi-directifs. Une seconde partie rend compte d'un mois d'observation sur le terrain. Une dernière partie présente les trajectoires pour les sujets qui ont obtenu une sédation durant leur trajectoire de fin de vie.

Le lecteur trouvera dans le manuscrit différents extraits d'entretiens plus ou moins longs avec, en note de bas de page, le numéro de page qui permet de retrouver ces extraits dans la base de données. Si un membre du jury formule la demande, je peux lui fournir l'entretien relatif à l'extrait. En outre, je viendrai le jour de ma soutenance avec ces annexes imprimées afin de prouver leur existence. Pour le reste, je tiens à respecter l'anonymat de mes enquêtés, des sujets en fin de vie comme de leurs proches et, dans un souci éthique, n'en donnerai donc pas davantage.

INTRODUCTION GENERALE

Ce travail de recherche vise à questionner les pratiques sédatives en unité de soins palliatifs entre 2013 et 2018. Ce sujet de recherche est intrinsèquement lié au contexte politique et juridique qui a vu l'émergence puis l'adoption de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et plus connu sous le nom de loi Claeys/Léonetti. Cette loi vient compléter la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. En 2016, la sédation profonde et continue jusqu'au décès est présentée comme un nouveau droit pour les personnes en fin de vie atteintes de souffrances ou de douleurs insupportables. Cette loi renforce l'importance des directives anticipées dans le cadre d'une décision médicale relative à la fin de vie. Les médecins sont tenus de respecter les souhaits des personnes en fin de vie, à moins que ces demandes soient « manifestement inappropriées » ou « non conformes » à la situation médicale de la personne concernée. Enfin, les termes de la nouvelle loi désignent la nutrition et l'hydratation artificielles comme des « traitements » qui, dans certaines conditions, peuvent être arrêtés. Cette nouvelle loi s'inscrit dans une tradition qui, depuis le début du XXIème siècle, vise à mettre les personnes malades ou en fin de vie au centre des préoccupations. Ce faisant, c'est le rapport médecin/malade qui est revisité. Ce rapport de pouvoir est connu pour être en faveur des équipes de soin et plus précisément des médecins. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue une étape importante qui tend au rééquilibrage de ce rapport de pouvoir. Mais, dans le domaine de la fin de vie, c'est la loi Léonetti de 2005, puis la loi Claeys/Léonetti de 2016 qui visent à faire des personnes en fin de vie des acteurs pouvant désormais obliger une équipe médicale à respecter leurs souhaits en matière de soins.

Pourtant, le vote de cette loi est controversé. En effet, si la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut désormais être demandée par une personne en fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté restent illégaux en France. Une partie de la population française, souvent présentée comme majoritaire, réclame pourtant le droit de pouvoir mourir en choisissant le jour, le lieu et l'heure du décès. Une autre manière de mourir est donc réclamée pour ceux qui ne veulent pas avoir à traverser les douleurs, les peurs, ou l'attente relatives à l'approche du décès. Pour les défenseurs de ce droit, la loi Claeys/Léonetti non seulement n'est pas satisfaisante, mais elle est aussi source d'inquiétude. Parmi les arguments les plus courants qui traduisent cette inquiétude, la peur de mourir de faim et de soif en raison de l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles. Mais cette loi n'inquiète pas que les défenseurs d'un droit à mourir avec une euthanasie ou un suicide assisté.

Les médecins que j'ai rencontrés, à l'instar des membres des équipes soignantes en unités de soins palliatifs sont majoritairement opposés à la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Pour autant, la loi Claeys/Léonetti ne les satisfait pas d'une part parce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est déjà pratiquée de longue date dans ces services et d'autre part parce que, à ce jour, la recherche médicale ne permet toujours pas de garantir que les sujets sédatés ne souffrent pas. En somme, non seulement j'apprends que cette forme de la sédation n'est pas si nouvelle que les médias et les parlementaires veulent bien le dire, mais en plus, je découvre que cette sédation n'est peut-être pas aussi efficace que ce qu'elle laisse entrevoir. Car sur le plan visuel, un sujet sédaté apparaît calme, paisible : il dort. Mais cet état pourrait bien n'être qu'apparent et soulager l'entourage et l'équipe de soins, davantage que le sujet lui-même.

Ces quelques éléments m'ont poussé à m'interroger sur la nature de cette sédation. Mais je comprenais qu'il n'existait pas une, mais plusieurs formes de la sédation qui sont pratiquées plus ou moins régulièrement en unité de soins palliatifs. Ainsi, la loi Claeys/Léonetti avait vocation à encadrer juridiquement une seule d'entre elles. Par ailleurs, si je n'avais pas de difficulté à observer les hausses quasiment quotidiennes du médicament qui permet de réaliser ces différentes sédations, je constatais que le mot « sédation » était rarement prononcé par les équipes de soin que j'ai rencontré. En d'autres termes, je ne pouvais pas espérer que les membres de l'équipe me pointent les personnes qui étaient sédatés. C'était à moi de déterminer si les différents sujets en fin de vie, plongés dans le sommeil, avaient reçu une sédation ou si leur état résultait davantage du développement de la maladie, de l'approche du décès et d'une grande fatigue.

Mais alors, comment repérer et a fortiori définir une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Comment la distinguer des autres formes sédatives ? Comment les pratiques sédatives sont-elles négociées en unité de soins palliatifs ? En quoi l'évitement de certaines pratiques sédatives permet de produire et reproduire le travail du care ? Comment la pratique de certaines sédations contribue à produire de la « bonne fin de vie » et a fortiori, de la « bonne mort » ? Ces quelques questions forment un système qui m'a suivi tout au long de mon enquête.

Pour répondre à ces différentes questions, j'ai mis en place une enquête inductive, de type qualitatif qui a duré deux ans. Durant ces années de terrain, j'ai effectué des observations

directes et indirectes ainsi que cinquante entretiens semi-directifs. Ces entretiens ont été menés majoritairement auprès des membres des équipes soignantes qui ont accepté de m'accueillir. Mes observations me permettaient de mettre les propos de mes enquêtés en rapport avec leurs pratiques quotidiennes sur le terrain. Je centrais mes observations autour des usages de la molécule Midazolam. Le Midazolam est une molécule de la famille des benzodiazépines qui est utilisée pour pratiquer les différentes formes de la sédation. Cette molécule n'est pas la seule à permettre ces actes de soin, mais elle est celle qui est la plus couramment utilisée sur mes différents terrains. En France, elle est notamment commercialisée sous le nom d'« Hypnovel® » qui rappelle l'expression anglo-saxonne « hypno-well ». Cette expression fait référence d'une part au dieu de la mythologie grecque Hypnos, qui est tout à la fois, le dieu du sommeil, le fils de Nyx, la déesse de la nuit et le frère jumeau de Thanatos, qui représente la personnification de la mort. D'autre part, l'expression « hypno-well » fait référence à l'idéal du « bon sommeil » ou du « bien dormir ».

Je voulais voir comment cette molécule était utilisée, quelles étaient les indications thérapeutiques qui justifiaient sont augmentation, sa diminution ou son remplacement. Ces observations m'ont amenée à suivre les prescriptions de Midazolam pour l'équivalent d'un total de 42 sujets en fin de vie. J'ai pu catégoriser différents usages du Midazolam et tirer des analyses pour 37 sujets. En effet, les observations relatives à cinq cas n'étaient pas exploitables, car trop partielles et ne permettaient pas de tirer de conclusions solides.

J'ai été amenée à catégoriser sept usages du Midazolam. Parmi ces usages, cinq pratiques sédatives : la sédation transitoire, la sédation intermittente, la sédation progressive, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et la sédation d'urgence. Les pratiques sédatives correspondent à un soin dont l'objectif est d'entraîner une altération significative de la vigilance du sujet concerné[1]. J'estime qu'une diminution significative de la vigilance correspond à un niveau inférieur ou égale au stade -2 de l'échelle de Richmond. En ce sens, je ne situe pas l'anxiolyse et l'usage ponctuel à visée hypnotique, parmi les pratiques sédatives. En effet, l'anxiolyse et l'usage ponctuel à visée hypnotique n'impliquent pas de diminuer de manière significative la vigilance d'un sujet. Seules les différentes formes de la sédation peuvent prétendre à un tel objectif. En revanche, à l'instar des pratiques sédatives, la dimension hypnotique vise à ce que le sujet ne se souvienne pas de la douleur générée par une

[1] SFAP, *SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie*, mai 2017 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf (dernière consultation le 05/04/2019).

mobilisation ou un soin et l'anxiolyse induit le traitement des symptômes comme l'angoisse ou l'anxiété, la peur, mais aussi la dépression ou l'insomnie.

En médecine, l'angoisse et l'anxiété sont considérées comme des affects. Issu du latin « *affectus* », ce terme désigne un état qui peut faire l'objet d'une description grâce à l'observation d'un comportement, mais qui ne peut être analysé. Contrairement à la peur, l'angoisse et l'anxiété semblent ne pas avoir d'origine précise et repérable[2]. Selon Kierkegaard l'angoisse est inhérente à l'existence humaine. Elle émerge lorsque l'homme prend conscience de sa situation dans le monde et qu'il comprend qu'il ne peut être assuré de rien. L'angoisse accompagne l'activité qui consiste à faire des choix, tout en ayant conscience qu'il nous est impossible de nous assurer que nous faisons les bons[3]. Comprise de la sorte, l'angoisse nous accompagne tout au long de notre existence et ne relève pas nécessairement du pathologique. C'est pourquoi ce terme a été investi par la philosophie, mais aussi par la psychanalyse qui l'associe au concept de névrose.

L'anxiété est un terme qui est bien davantage investi par la médecine et la psychologie. Elle est associée à un état psychologique s'accompagnant de troubles physiques de degrés divers qui peuvent se manifester par une pâleur, le ralentissement ou l'accélération du pouls, la dyspnée voire, l'attaque de panique. Selon P. Graziani, l'anxiété remplit nécessairement trois conditions. Elle suppose d'abord le sentiment de l'imminence d'un danger indéterminé. Ce sentiment s'accompagne d'une attitude d'attente qui est envahissante pour le sujet concerné. Enfin, cette attente s'accompagne d'un désarroi. Le sujet a conscience qu'il ne peut rien faire pour éviter ou contrer le danger imminent[4]. L'anxiété est donc susceptible d'engendrer un état pathologique qui peut donner lieu à un traitement par le biais des anxiolytiques. On comprend que face à la maladie incurable, l'anxiété est courante et fait référence à l'imminence de la mort et l'incapacité du sujet concerné à pouvoir agir pour l'éviter. Ainsi, l'anxiété, l'angoisse, la peur font référence aux afflictions psychiques et morales pénibles, envahissantes qui peuvent donner lieu à des manifestations physiques. Généralement, l'ensemble de ces troubles sont désignés par le terme « souffrance ».

---

[2] Hanus M., *Psychiatrie de l'étudiant*, Paris, Maloine, 1996.

[3] Kierkegaard S., *Miettes philosophiques - Le Concept de l'angoisse - Traité du désespoir*, Paris, Gallimard, 1990.

[4] Graziani P., *Anxiété et troubles anxieux*, Paris, Armand Colin, 2008.

Pour le sociologue Jean Foucart, la souffrance fait référence à une crise de la confiance en soi, en autrui et dans le monde. Elle se caractérise par une rupture de la confiance et une perte de sens dans les relations à soi-même, autrui et le monde[5]. Dans le monde des soins palliatifs et plus largement dans la sphère médicale, les souffrances sont associées à la dimension psychique et se distinguent des douleurs qui sont relatives à la dimension physique. Cette distinction a fait l'objet de critiques. Pour David Le Breton : « *Le dualisme douleur-souffrance n'est pas plus fondé que le dualisme corps-esprit. Nous butons contre un vocabulaire qui intègre de longue date une disjonction entre ce qui relève du corps et ce qui relève de l'esprit comme si la condition humaine n'était pas d'emblée, et de manière irréductible, une condition corporelle* »[6]. L'anthropologue note que, dans le discours des médecins, seul ce qui relève du « corps », du « réel » et de « l'objectif » a de l'intérêt et de la valeur scientifique. Pour lui, cette distinction est d'autant plus problématique que lorsqu'une personne ressent de la douleur, elle le vit comme une souffrance : « *La douleur efface toute dualité entre physiologie et conscience, corps et âme, physique et psychologique, organique et psychologique, elle montre l'enchevêtrement entre ces dimensions seulement distinguées par une longue tradition métaphysique de nos sociétés occidentales (Le Breton, 2008a, 2008b). La douleur n'est pas celle d'un organisme, elle ne se cantonne pas à un fragment du corps ou à un trajet nerveux, elle marque un individu et déborde vers son rapport au monde, elle est donc souffrance. (…) La douleur n'est pas la traduction mathématique d'une lésion mais une signification, c'est-à-dire une souffrance, elle est ressentie selon une grille d'interprétation inhérente à l'individu* »[7]. Ainsi, David Le Breton signale qu'il est préférable de ne plus distinguer les douleurs et les souffrances, mais de parler « des souffrances » en général. En effet, pour lui, la douleur est un concept médical et la souffrance est le concept de celui qui la ressent.

Mon approche de la souffrance s'inspire et se distingue de celle de David Le Breton. En effet, l'approche qui consiste à penser que la douleur est une variable d'un système plus vaste ne date pas d'hier. En l'occurrence, c'est un médecin qui en est à l'origine. Anciennement infirmière, Cicely Saunders est aussi celle qui est à l'origine des soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui. Ce médecin anglais propose le concept de « total pain » (douleur

---

[5] Foucart J., *Sociologie de la souffr ance*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2004.

[6] Le Breton D., « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'information psychiatrique*, vol. 85, n°4, 2009, p.323-328.

[7] *Ibid*.

totale) qui rend compte de la prégnance de la douleur dans le vécu des personnes mourantes. Ce concept oblige à penser les facteurs constitutifs de la douleur, tant physique, social, émotionnel, que spirituel, comme un système. Si l'un de ces facteurs est négligé, la douleur ne sera pas soulagée. On comprend que pour les sujets concernés, c'est bien un ensemble diffus qui est vécu ou subit et qui se traduit progressivement par une rupture plus ou moins complète des relations avec autrui. En effet, et sur ce point, je rejoins les analyses de l'anthropologue, les sujets en fin de vie que j'ai rencontrés n'étaient pas toujours capables de distinguer la souffrance psychique d'une douleur physique. On comprend qu'ils traversent l'épreuve des douleurs et souffrances comme un ensemble diffus qui sévit tout à la fois sur le corps et sur l'esprit et cela se retrouve dans leurs discours. Ainsi, la plupart du temps, lorsqu'ils appellent un médecin ou une infirmière ils disent « j'ai mal », mais ne précisent pas si c'est plutôt de l'anxiété, de la peur ou de la douleur. En outre, lorsque le soignant demande où se situe une douleur, les sujets ont parfois du mal à la situer. Ils sont nombreux à parler de « douleurs diffuses ».

En revanche, et c'est certainement sur ce point que je m'écarte le plus de ses analyses, les aides-soignantes, infirmières et médecins cherchent systématiquement à faire préciser ce que les sujets ressentent. Cette attention apparaît particulièrement importante, et pour cause, car la souffrance psychique et la douleur physique ne sont pas traitées de la même manière. Mais pour comprendre l'intérêt de la distinction entre souffrances et douleurs, il convient de se placer dans une perspective interactionniste et interroger le concept de « bonne mort » ou « bonne fin de vie ».

Les sujets en fin de vie mis en soins en unité de soins palliatifs sont en proie à une histoire de douleurs et de souffrances qui est à peu près aussi ancienne que leur maladie. Or, dans leur trajectoire de malade, beaucoup ont gardé de pénibles souvenirs relatifs à une mauvaise mise en soins de ces douleurs et souffrances. Ainsi, lorsqu'ils arrivent en soins palliatifs, un médecin a pu me confier que nombreux sont ceux qui subissent des souffrances et des douleurs datant de plusieurs semaines ou de plusieurs mois et qui jusqu'alors, n'étaient pas ou mal mises en soins. La mission principale des membres des équipes travaillant en soins palliatifs est de soulager au mieux ces sujets. Une mise en soins de qualité implique tout à la fois de parvenir au soulagement le plus optimal, mais aussi, et cela est une variable du bon soulagement, au soulagement le plus rapide. L'efficacité et la rapidité des traitements sont un enjeu en soins palliatifs. En effet, un sujet correctement soulagé sur le plan psychique et

physique est aussi un sujet qui est moins susceptible de demander à ce qu'on l'endorme « pour toujours ». En ce sens, il reste communicant avec l'équipe comme avec ses proches jusqu'à son décès. Le sujet communicant est aussi celui pour lequel l'équipe engage des « projets » durant sa fin de vie. En somme, une mise en soins réussie en soins palliatifs ou une « bonne fin de vie » caractérise le sujet qui peut profiter de ses proches et formuler quelques projets ou souhaits, que l'équipe essayera de réaliser, dans la limite de ce qui est possible.

Mais pour ce faire, il faut éviter que le sujet soit en proie à des douleurs ou des souffrances intenses qui réapparaissent soudainement ou trop régulièrement. Car c'est bien l'épuisement qui guette celui qui doit subir l'assaut répété de ces pénibles symptômes. C'est ce même épuisement qui est à l'origine des demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès. C'est pour éviter cet épuisement, parfois appelé « dépression » ou « syndrome de glissement », que les membres du personnel soignant cherchent à faire préciser ce que les sujets ressentent : « *vous avez mal quelque part ?* », « *vous pouvez me montrez où se situe la douleur ?* » ; « *vous vous sentez un peu anxieux ?* » ; « *vous êtes inquiet ?* ». Autant de questions tournées de différentes manières qui visent à préciser si le sujet ressent de la douleur, de la souffrance ou les deux. Cette manière de faire vise à soulager les sujets au plus vite. Car les douleurs ne se soulagent pas avec une benzodiazépine et les souffrances ne s'apaisent pas avec un dérivé morphinique. Ainsi, si distinguer les douleurs et souffrances ne permet pas de rendre compte de l'expérience des sujets qui les subissent, cette séparation est pourtant essentielle pour les membres du personnel soignant, plus précisément pour les infirmières et les médecins, et cela est d'autant plus vrai en unité de soins palliatifs, où la mission principale n'est pas de guérir, mais de soulager au mieux les sujets mis en soins. Ainsi, lorsqu'une douleur physique apparaît, le médecin sera amené à prescrire un antalgique et lorsqu'une souffrance est détectée, la prescription fera état de la mise en place d'un anxiolytique. La distinction est fondamentale pour parvenir à atteindre le soulagement le plus optimal, mais elle est aussi centrale dans la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Je l'ai déjà dit, le médicament utilisé pour réaliser cette forme de la sédation sur mon terrain est l'Hypnovel®. En fonction du dosage, ce médicament va permettre un effet amnésiant, hypnotique, myorelaxant. Le dosage va donc déterminer l'effet recherché et le médicament deviendra soit un sédatif, soit un anxiolytique. En revanche, l'Hypnovel® n'est pas un antalgique. Et si la distinction n'est pas faite, les conséquences peuvent être lourdes pour le

sujet concerné. Car une fois sédaté, le sujet n'est plus en capacité de communiquer ni verbalement, ni gestuellement. Seule demeure sa capacité à crisper les muscles s'il ressent de la douleur, mais il ne pourra pas l'exprimer. En d'autres termes, si le médecin ne prescrit pas un antalgique en plus du Midazolam qui permet de réaliser la sédation, le sujet aura mal, et sa seule manière d'exprimer la douleur sera de crisper les muscles du visage et du corps. Autant dire que la mise en soins aura échoué et que la fin de vie et la mort s'apparenteront en tout point à ce que le sociologue P. Hintermeyer a pu qualifier de « mauvaise mort »[8]. En définitive, l'absence de distinction entre douleurs et souffrances n'a de sens que pour ceux qui les subissent. Mais les membres des équipes soignantes doivent pouvoir distinguer les douleurs des souffrances et repérer les origines de celles-ci afin de favoriser l'apaisement et espérer le maintien de la communication entre les proches, l'équipe et le sujet lui-même. Derrière cette distinction, c'est donc la production de la bonne fin de vie et les missions des soins palliatifs qui sont en jeu.

Cette distinction douleur/souffrance ou corps/esprit a donc une fonction médicale. En unité de soins palliatifs, elle permet de soigner, de soulager, et dans d'autres services hospitaliers elle permet aussi d'obtenir la guérison. Mais pour Le Breton, la médecine moderne focalise essentiellement sur les douleurs et leurs origines et se désintéresse des souffrances qui les accompagnent : « *La médecine de la douleur ne cesse de se heurter à ce dualisme qui fait de la médecine une science du corps et de ses processus, et non une science de l'homme à part entière. Une série d'oppositions relevant d'une représentation dualiste complique souvent son approche des personnes douloureuses : somatique/psychique, organique/psychologique, organique/fonctionnel, organique/psychosomatique, corps/âme ou esprit, objectif/subjectif, réel/imaginaire, etc. Et dans le discours de nombreux médecins seul a valeur scientifique et médicale ce qui relève du « corps », du « réel », de l'« organique », de l'« objectif », etc* »[9]. Pour le dire autrement, la médecine s'occupe du « cure » et se désintéresse du « care » dont le « sale boulot »[10] est délégué aux infirmières, aides-soignantes et surtout aux agents de service hospitalier (ASH). La distinction entre « care » et « cure » fait donc l'objet d'une véritable institutionnalisation qui permet de diviser les tâches en fonction des statuts. À n'en pas

[8] Hintermeyer P., « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 1, n°108, 2004, p.73-87.

[9] Le Breton D., « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'information psychiatrique*, vol. 85, n°4, 2009, p.323-328.

[10] Sur la notion de « sale boulot » voir : Lhuilier D., « Le « sale boulot » », *Travailler*, vol. 2, n°14, 2005, p. 73-98.

douter, cette assertion trouve aujourd'hui sa traduction en milieu hospitalier dans des spécialités aussi complexes et valorisées que la chirurgie ou la neurologie. Toutefois, j'admets ne pas avoir fréquenté ces services ni rencontré cette catégorie de médecin. Mais en unité de soins palliatifs, du moins dans les équipes que j'ai fréquentées à l'occasion de mes terrains d'enquête, cette distinction n'apparaissait pas aussi nettement que l'anthropologue veut bien l'affirmer. Je dirai que dans ces services, la dimension du care est prégnante et ce care passe par la pratique du cure. En somme, il ne faut pas penser que parce que les soins palliatifs ne visent pas à guérir les sujets, le cure y est absent. Au contraire, les services de soins palliatifs que j'ai fréquentés m'ont permis de saisir que le care et le cure sont imbriqués et que le cure participe activement du care. Ainsi, lorsqu'un sujet développe de la fièvre, les médecins vont chercher son origine afin de pouvoir soulager le sujet concerné. On comprend que ce cure permet donc de garantir le care. En outre, j'ai constaté que dans l'espace thérapeutique[11] des soins palliatifs, chacun participe au travail du care, quel que soit son statut. Pour autant, les rapports de pouvoir ne sont pas absent dans ces services, mais le travail du care n'est pas seulement le fait des ASH, des infirmières et des aides-soignantes. Les médecins participent également à ce travail. Ce qui permet de distinguer les rôles entre médecins et infirmières, c'est moins une division entre ceux qui font du care et ceux qui font du cure, mais bien davantage, des degrés de participation des uns et des autres à ces deux dimensions du soin. Ainsi, les médecins participent davantage au cure que les infirmières, en revanche, ces dernières participent davantage au care que les médecins. Plus largement, la division des rôles pour l'ensemble des protagonistes du soin me paraît plus évidente lorsqu'on s'intéresse à la complexité des actes de soins. Ainsi, les médecins et les infirmières pratiquent des actes de soins complexes (prises de sang, changement de l'aiguille d'une CIP, réalisation d'un pansement complexe, etc.), qui participent activement au care, alors que les aides-soignantes et les ASH pratiquent des actes de soins plus simples (toilettes, aide aux pansements simples, distribution des repas, aide pour manger, bolus de morphine ou d'Hypnovel®, etc.).

L'évacuation du care en milieu hospitalier dans la France contemporaine que dénonce Le Breton, est peut-être moins le fait d'une médecine trop spécialisée et donc trop restrictive que

[11] Le concept « espace thérapeutique » a été défini par Saillant F., comme : « *l'ensemble des groupes, ressources, pratiques, savoirs, représentations, et symboles dont dispose toute société pour faire face au problème de l'entretien de la vie et de son maintien dans un but implicite ou explicite de bien-être ou de santé* ». Les espaces thérapeutiques sont des lieux de conflits, de négociations où les rapports sociaux se mettent en scène. Sur ce point voir notamment Saillant F., « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, p. 15–39.

d'une volonté politique de tendre vers la maximisation des économies relatives aux dépenses de santé. Ainsi, la perspective d'un retour à l'équilibre dans le budget de la Sécurité sociale, le vote de l'ONDAM[12], la mise en place de la tarification à l'activité depuis 2007 et la mise en concurrence des établissements hospitaliers entre eux, ne favorisent pas le développement de ce care, réputé onéreux, parce que nécessitant du temps soignant autour de chaque lit, et souvent défini comme peu rentable. Car finalement, ce qui permet de générer des recettes dans les services hospitaliers, ce n'est pas de faire manger un sujet, mais bien davantage de pratiquer des actes de soins coûteux.

Cette posture qui consiste à prendre de la distance avec les critiques formulées par David Le Breton autour des termes « douleur » et « souffrance » ne doit pas donner à penser un glissement vers l'extrême opposé. Mon objectif n'est pas de laisser entendre que j'aurais « pris le parti » des membres des équipes soignantes et plus spécifiquement des médecins, que celui des proches ou des sujets mis en soins eux-mêmes. En l'occurrence, mon objectif n'était pas de « prendre le parti » de quiconque durant cette recherche. S'il est vrai que mes entretiens semi-directifs ont été réalisés très majoritairement auprès des membres des équipes soignantes, ce n'est pas pour autant que ma posture n'était pas critique à leur encontre. J'ai souhaité accorder le crédit nécessaire à chaque personne que j'ai pu interviewer, puis dans un deuxième temps je mettais les discours en perspectives entre eux comme avec mes observations de terrain et mes lectures.

La posture qui fut la mienne tout au long de ma recherche se calque sur la sociologie compréhensive de Max Weber. Mon objectif était moins la recherche de l'explication que de la compréhension des usages du Midazolam en unités de soins palliatifs. En ce sens, j'ai été amenée à questionner les membres du personnel soignant sur les usages qu'il faisait de cette molécule comme des représentations qui l'entouraient. C'est dans le cadre d'une microsociologie, en me basant sur les usages effectifs et les discours qui entouraient ces usages que je suis arrivée à saisir que la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est un phénomène moral total. Par ailleurs, mes observations m'ont permis de compléter cette approche compréhensive pour ancrer mon travail dans le cadre d'une sociologie interactionniste.

[12] L'objectif national de dépenses d'assurance maladie est fixé chaque année depuis 1996 par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS).

Je me réfère plus particulièrement au paradigme interactionniste relatif à la seconde période de la tradition de Chicago et aux écrits d'Anselm Leonard Strauss (1916-1996). Ce sociologue américain s'intéresse d'une part aux régulations sociales et conditions structurelles qui contribuent à définir et faire exister la structure hospitalière comme un espace producteur d'interactions. D'autre part, il montre que le milieu hospitalier se caractérise par un « ordre négocié » par les membres du personnel soignant (médecins, aides-soignantes, infirmières et ASH), les sujets mis en soins, leurs proches et l'administration. Ce qui intéresse l'auteur, et plus largement les chercheurs qui se revendiquent de cette tradition de Chicago, est la mise en évidence des interactions en tant qu'elles contribuent à renégocier l'ordre existant et parfois aboutissent à la production de nouvelles normes. Ainsi, si le contexte juridique donne un cadre qui contribue à la production de la structure hospitalière, il n'en reste pas moins que les normes juridiques et administratives nécessitent d'être adaptées aux pratiques de terrain. En effet, les règles et autres recommandations de bonnes pratiques font l'objet d'ajustements ou de contournements pour faire face aux imprévus et cela est d'autant plus vrai dans les services où la fin de vie et la mort font parties des mises en soins courantes.

Ainsi, pour favoriser le mieux-être d'un sujet, les soignants peuvent accepter de faire venir un animal de compagnie dans le service. En unité de soins palliatifs, les sujets mis en soins sont autorisés à boire de l'alcool, et les proches sont encouragés à stocker les bouteilles de vin, bière ou champagne dans le frigidaire du service. En ce sens, les interactions participent de la négociation de l'ordre qui caractérise le monde social des soins palliatifs. Il en va de même pour les usages du Midazolam. S'il est admis que les médecins sont chargés de la prescription d'une dose spécifique de cette molécule, certaines prescriptions font pourtant état de la mention « si besoin » qui indique qu'une infirmière peut augmenter la dose ou faire un bolus si le sujet le réclame et qu'elle juge cette augmentation nécessaire. De la même manière, la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas mise en œuvre à chaque fois qu'un sujet mis en soins la réclame. Cette forme de la sédation fait l'objet de négociations entre le sujet lui-même, les membres du personnel soignant et les proches. Derrière le concept de négociation, on retrouve donc l'idée une tension ou un conflit que cette négociation cherche à résoudre afin que le travail du care puisse continuer à se faire. Mais les pratiques sédatives ne donnent pas toutes lieu à des négociations entre le sujet (ses proches) et les membres de l'équipe soignante. Parce que l'enjeu moral apparaît moins évident, la sédation progressive ne fait pas l'objet d'autant de négociation que la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, cette sédation progressive est une autre forme de la sédation, moins perçue comme

un échec de la mise en soins par l'équipe, en ce sens qu'elle n'est pas pensée comme irréversible.

La négociation du soin est donc au centre des interactions en unité de soins palliatifs et donne à penser la capacité de l'ensemble des protagonistes de la négociation à pouvoir énoncer des propositions et établir des choix. Cela suppose tout à la fois l'idée d'une subjectivité propre à chacun et d'une inscription dans le collectif. En somme, je considère que les différents protagonistes qui participent à la négociation et plus précisément ceux que les soignants qualifient de « patients » sont des « sujets ». J'entends derrière ce terme d'une part l'existence d'une subjectivité qui leur est propre et d'autre part l'existence de déterminisme plus ou moins important en fonction de leur socialisation et de leur condition physique et psychique. Ainsi, les marges de manœuvre varient d'un sujet à l'autre. Ceux que les soignants appellent « patients » sont contraints par la maladie, les douleurs et les souffrances qui accompagnent leur statut de personne en fin de vie. Toutefois, et malgré ces déterminismes, ils gardent néanmoins une subjectivité qui leur confère la possibilité d'acquiescer ou de refuser un soin, de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès ou de souhaiter un bolus de Midazolam après le départ d'un proche. C'est pourquoi je qualifierai ces « patients » de « sujets », « sujets en fin de vie » ou « sujets sédatés » et non de « patients » ou « d'agents » dont l'usage en sociologie est encore très marqué par l'absence de marges de manœuvre.

Dans la première partie de ce travail de recherche, je présenterai l'évolution des contextes politiques et juridiques qui ont favorisé l'émergence de la loi Claeys/Léonetti. Dans un premier temps, je reviendrai sur l'émergence et le développement inégal des soins palliatifs sur le territoire. Je serai également amenée à présenter l'évolution des conceptions autour de la fin de vie et de la mort et leur rôle dans le développement des soins palliatifs en France. Dans un deuxième temps, je montrerai que le contexte juridique et surtout politique en matière de fin de vie est traversé par un conflit entre partisans et adversaires de la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté sur le territoire. Ce conflit et les situations de soins qu'il met en scène ont contribué à l'émergence d'une nouvelle loi sur la fin de vie, qui visait surtout à rassembler les Français. À la fin de cette première partie, je présenterai la méthode qui m'a permis d'entrer sur le terrain et de réaliser l'enquête relative à cette recherche.

Dans la deuxième partie de ce travail, je serai amenée à établir un lien entre le travail en unité de soins palliatifs et la théorie du care. Pour ce faire, je reviendrai d'abord sur la définition des

différentes formes de la sédation et les enjeux que ces usages impliquent sur le plan éthique et médical. Après avoir montré que la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est susceptible de poser de nombreuses difficultés aux équipes notamment en termes d'évaluation de la douleur, je reviendrai sur les termes « soin » et « traitement ». Ces deux termes ne recouvrent pas le même sens et sont distingués dans la loi Claeys/Léonetti. Le traitement peut être arrêté sur demande du sujet mis en soins alors que le soin représente tout à la fois un droit pour le sujet et une obligation d'être dispensé pour l'équipe soignante. Mais alors que se passe-t-il lorsque la loi Claeys/Léonetti requalifie un « soin » (la nutrition et l'hydratation artificielle) en « traitement » ? Cette distinction entre « soin » et « traitement » me permettra de repenser la distinction entre care et cure, puis discuter et adapter la théorie du care au monde social des soins palliatifs. En ce sens, je montrerai que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est un phénomène moral total qui met en péril le travail du care en unité de soins palliatifs.

Dans la troisième partie de ce travail, je montrerai comment cette forme de la sédation est négociée sur le terrain. Parce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès inquiète les membres des équipes soignantes, je montrerai que ceux-ci cherchent à éviter sa mise en œuvre. Mais lorsque le sujet décide sa mise en œuvre et qu'il présente des symptômes réfractaires que tous les efforts des soignants n'ont pas pu faire céder, ces derniers négocient alors le jour, l'heure et les rites qui vont accompagner sa mise en œuvre. Enfin, je montrerai qu'une autre forme de la sédation est plus souvent mise en œuvre afin de permettre au travail du care de continuer à se faire. Cette sédation progressive, si elle apparaît moins violente pour l'entourage et l'équipe soignante, ne fait pas l'objet de négociation particulière. En outre, sa mise en œuvre ne suppose pas la performation d'un rituel. Ainsi, nous verrons que le médecin, maître de cérémonie lors de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, ne soumet pas au débat chaque augmentation du Midazolam dans le cadre d'une sédation progressive.

PREMIERE PARTIE

Soins palliatifs et sédation : le contexte historique, juridique et politique

Chapitre 1 - Soins palliatifs et sédation.

A. L'émergence des soins palliatifs

L'émergence du mouvement des soins palliatifs

C'est avec l'apparition des premiers hospices au cours du XVIIème siècle, qu'émerge la possibilité d'un accueil ouvert vieillards, aux personnes malades et aux personnes en fin de vie. En France, le premier hospice explicitement consacré à la mise en soins des mourants est la Maison des Dames du Calvaire qui ouvre ses portes à Lyon en 1847. Mais le « mouvement des soins palliatifs » doit attendre la fin des années 1960 pour commencer à se développer.

Cicely Saunders, née en Angleterre en 1918, initialement infirmière, est considérée comme la fondatrice du mouvement des soins palliatifs. Celle-ci devient successivement « femme aumônière » puis médecin en 1958. Au cours de sa carrière de médecin, elle se penche sur la spécificité des douleurs cancéreuses terminales. Elle préconise de donner aux malades des doses suffisantes de morphine, à intervalles réguliers, sans attendre l'apparition de la douleur. Elle ouvre le premier établissement de soins palliatifs, le St Christopher's Hospice, en 1967. Il s'agit d'un établissement qui s'inscrit dans la tradition religieuse chrétienne de charité et d'assistance au malade et qui devient une référence internationale en termes d'accompagnement de la fin de vie.

À la suite de l'ouverture de cet établissement, se développe « *the hospice movment* », mouvement de réforme en faveur d'une nouvelle conception de la fin de vie. Toujours en 1967, Saunders crée le concept de « douleur totale » (« total pain »), pour rendre compte de la prégnance de la douleur dans le vécu des personnes mourantes. Ce concept oblige à penser les facteurs constitutifs de la douleur (physique, social, émotionnel, spirituel) comme un système. Si l'un de ces facteurs est négligé, la douleur ne sera pas soulagée[13]. L'articulation des différentes douleurs entre elles, met en évidence toute la complexité des mises en soins des sujets atteints de cancer et en fin de vie.

À Montréal, la première unité de soins palliatifs est créée en 1974 par le chirurgien Balfour Mount. Ce professeur, influencé par les publications de E. Kübler Ross, s'est inspiré des travaux de Saunders à l'occasion d'un déplacement à Londres en 1978. Il ne souhaite pas

[13] Saunders C., *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*, Paris, Lamarre, 1994.

garder le terme « hospice » qui, au Canada, renvoyait aux maisons de repos pour personnes âgées. Il préfère le terme « pallier » qui indique la possibilité d'une amélioration. C'est donc à lui qu'on doit la création du terme « soin palliatif » à travers la création d'un programme de soins palliatifs : « *Il crée l'expression « palliative care » qui désormais désignera cette discipline naissante autour des soins aux malades en fin de vie* »[14].

La psychiatre suisse E. Kübler Ross joue un rôle important dans le développement des préoccupations sur la fin de vie. Son travail contribue à (ré)introduire la perte, le deuil et surtout, la notion de « mort par étapes »[15]. Son travail met en évidence l'inadéquation du modèle médical par rapport à la prise en charge des personnes en fin de vie. Elle met notamment l'accent sur une logique de bureaucratisation inadaptée qui engendre des fins de vie déshumanisées, solitaires, régies par la technicité. Pour elle, il existe cinq étapes qui précèdent le décès : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. L'acceptation qui clôture sa typologie est la dernière phase qui précède le décès.

Cicely Saunders et Mary Baines confirment par leurs expériences sur le terrain, la typologie de Kübler Ross. Elles observent les différentes étapes traversées par les personnes en fin de vie, comme pour les personnes en deuil. Dans l'ouvrage, *Living with dying* publié en 1983, ces médecins soulignent que certaines étapes peuvent être manquées, se reproduire à plusieurs reprises, ou encore qu'elles ne se succèdent pas dans l'ordre annoncé par la psychiatre[16]. J'ajouterai que considérer « l'acceptation » de la maladie ou du décès à venir comme l'ultime étape que les sujets traversent avant de s'éteindre, trahit une vision héritée de la tradition judéo-chrétienne occidentale, à haute teneur normative, qui ne se vérifie que très rarement sur le terrain[17]. Les travaux de Kübler-Ross contribuent à façonner un idéal de la « bonne mort » qui consiste à accepter le décès à venir.

Patrick Verspieren est un père jésuite français, qui découvre le St Christopher Hospice en 1974. Il organise des conférences dans ce centre autour des pratiques palliatives et du traitement de la douleur, il invite E. Kübler-Ross et propose des visites au St Christopher Hospice : « *Progressivement se constitue un noyau initial dont les membres sont liés les uns*

---

[14] Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003, p.49.

[15] Kübler Ross E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975, [1969].

[16] Saunders C., Baines M., *Living with dying. The management of terminal disease*, Oxford University Press, 1989.

[17] Sur ce point, voir les critiques formulées par Charmaz K., *The social reality of death*, Boston, Reading, MA : Addison-Wesley, 1980.

aux autres par des relations personnelles et d'amitié, mais aussi par le partage des mêmes convictions et la poursuite de certaines causes »[18]. Les voyages au Canada et en Angleterre deviennent un passage quasiment obligé pour les médecins qui souhaitent découvrir le traitement de la douleur, et plus largement, les soins palliatifs.

En France, dès le milieu des années 1970, certains médecins commencent à appliquer ces méthodes de soulagement répandues dans les pays anglo-saxons, sur les malades atteints de cancer. C'est notamment le cas du médecin Michele-Hélène Salamagne qui ouvre une consultation de soins palliatifs à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon.

Le soulagement des douleurs par l'usage de la morphine fait pourtant scandale dans l'hexagone : « *Les dogmes médicaux de l'époque [présentent] la morphine uniquement comme une drogue source de toxicomanie et cause de dépression respiratoire mettant la vie en grand danger* »[19]. Il faut donc attendre 1986 pour que les soins palliatifs soient officiellement reconnus sur le territoire par le biais de la Circulaire Laroque du 26 août 1986. Cette circulaire précise ce que sont les « soins d'accompagnement », présente leurs modalités d'organisation, souligne la nécessité d'une formation des soignants, relève l'importance d'une collaboration de tous les acteurs du soin dans le développement de la culture palliative, l'intégration d'une attitude d'écoute, mais aussi la création d'unités spécialisées dans l'accueil de ces personnes comme la nécessité de dégager les moyens matériels pour la réalisation concrète de ces propositions[20]. L'année 1990 voit la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Cette association vise à sensibiliser et à diffuser la culture palliative auprès des professionnels de santé et des bénévoles. Depuis le début du XXIème siècle, l'association participe à la rédaction des plans nationaux de développement des soins palliatifs, aux débats nationaux sur la fin de vie et rédige des recommandations, dont celles qui concernent les bonnes pratiques relatives à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui furent reprises par l'HAS.

---

[18] Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003, p.51.

[19] Verspieren P., « L'invention des soins palliatifs », in *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, ERES, 2016, p.318-324.

[20] Jacquemin J., de Broucker D., (coord.), *Manuel de soins palliatifs – Clinique, Psychologie, Ethique*, Paris, Dunod, 4ème édition revue et augmentée, 2014.

La première unité de soins palliatifs ouvre ses portes un an après la publication de cette circulaire, à la cité universitaire de Paris. Elle est dirigée par le Dr Maurice Abiven, considéré comme l'un des fondateurs des soins palliatifs en France. En 1991, le droit d'accès aux soins palliatifs est inclus au rang des missions du service public hospitalier.

La loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité par les parlementaires, définit les soins palliatifs comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire que ce soit en institution ou à domicile : « *Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Cette loi stipule dans le premier article que : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Dans la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, c'est le respect du choix des malades qui est mis en avant. Le malade doit être informé de chaque acte médical et de chaque traitement et doit donner son consentement « libre et éclairé »[21]. Cette loi rappelle le droit au respect de la dignité des malades, tout en mettant désormais l'accent sur leur capacité à être des « acteurs » dans leur trajectoire de malade. Puis il faut attendre 2005 pour une nouvelle évolution de la loi française sur la fin de vie.

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie intervient après l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet à l'âge de 19 ans, ne peut plus communiquer autrement qu'avec son pouce. Il écrit néanmoins au président de la République, à l'époque, Jacques Chirac, pour demander le droit à mourir. Sa demande est refusée. Pourtant, le jeune homme décède le 23 septembre 2003 avec l'aide de sa mère et d'un médecin. La mère du jeune homme lance une pétition en 2004 qui recueille 300 000 signatures pour faire évoluer la loi.

L'objectif principal de la loi est de lutter contre l'obstination déraisonnable, mais elle n'introduit ni le droit à l'euthanasie, ni le droit au suicide assisté : « *Lorsqu'ils [les actes] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel*

[21] Légifrance, *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,* version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015 (dernière consultation le 04/01/2019).

en vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »[22]. Cette loi est connue pour garantir le « laisser mourir » et non le « faire mourir ». Dans le cas où une personne est dans l'incapacité de manifester sa volonté, la loi prévoit une décision prise par les membres de l'équipe soignante en collaboration avec la personne de confiance préalablement désignée par le malade et le cas échant, en tenant compte de ses directives anticipées.

Développement des soins palliatifs et inégale répartition sur le territoire

La loi du 9 juin 1999 donne l'impulsion à la mise en place d'une succession de plans de développement des soins palliatifs. Le premier plan triennal (1999-2001), se donne pour objectif de doubler les USP et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sur le territoire français. Ce plan fut financé à hauteur de 58 millions d'euros et son bilan est relativement positif. En 2001 on recense en France, 265 EMSP contre 84 en 1998, 1040 lits de soins palliatifs contre 675 en 1998 et 122 unités et pôles identifiés soins palliatifs contre 74 trois ans auparavant. Par ailleurs, 12 réseaux de soins palliatifs supplémentaires ont été créés durant cette période portant leur nombre à 30 en 2001. Enfin, un module de formation « douleur, soins palliatifs et accompagnement » a été créé et s'inscrit depuis, dans le cadre du deuxième cycle des études en médecine[23].

Une année plus tard, un second plan de développement des soins palliatifs est lancé et s'étale de 2002-2005. Ce plan s'articule autour de trois axes. Le premier vise à développer les soins palliatifs et l'accompagnement au domicile. Le second objectif est de poursuivre le développement de l'offre de soins palliatifs sur le territoire et le troisième axe vise à développer la culture palliative à l'ensemble des acteurs du soin. Jusqu'en 2002, l'offre de soins palliatifs se structure entre les lits des Unités de Soins Palliatifs (USP) et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Avec ce second plan, l'offre s'élargit avec la création de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Il s'agit de lits situés en dehors des USP, qui permettent aux malades de bénéficier de soins palliatifs tout en restant dans le service qui les soigne, au contact de l'équipe qui les accompagne. En 2007, le bilan est relativement proche des

---

[22] Légifrance, *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019).

[23] Cabé M-H., Blandin O., Poutout G., *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, DREES, Document de travail, n°85, février 2009 ; [En ligne]. http://www.robertholcman.net/public/documents_institutionnels/rapports/etat_lieux_dispositif_soins_palliatifs_national.pdf (dernière consultation le 31/10/2017).

objectifs fixés par le plan. On compte alors 3075 LISP, 340 EMSP et 89 USP sur le territoire[24].

En 2008, N. Sarkozy lance un nouveau plan de développement des soins palliatifs qui couvre la période 2008-2012. Le montant total des dépenses s'élève à près de 230 millions d'euros. À l'image du plan qui le précède, celui-ci a toujours pour objectif de doubler l'offre de soins palliatifs en France, mais aussi de développer la formation des professionnels de santé et de favoriser l'accompagnement des personnes en fin de vie. Là encore, le bilan est relativement positif. Le rapport publié en avril 2011 par le Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs indique qu'au moment de l'enquête (dans le courant de l'année 2010), on compte 107 unités de soins palliatifs pour un total de 1176 lits. S'y ajoutent les lits identifiés de soins palliatifs qui sont au nombre de 4800. 70% de ces lits sont situés dans les services MCO (médecine, chirurgie et obstétrique) et ont pour objectif de diffuser une éthique des soins palliatifs dans ces services. En 2010, on compte un total de 6000 lits de soins palliatifs contre 675 en 1998.

Si les bilans apparaissent positifs, les inégalités de répartitions restent pourtant considérables. En 2011, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) signalait que sur 262 185 sujets adultes décédés en court séjour en 2009, 91% d'entre eux auraient pu bénéficier de soins palliatifs[25]. En 2014, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) souligne dans un rapport sur le débat public concernant la fin de vie, que seul 20% de la population qui devrait bénéficier de soins palliatifs y a effectivement accès[26]. Le rapport relève par ailleurs que l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) déclarait en 2009 que seul 2,5% des décès ayant lieu à l'hôpital étaient catégorisés dans un Groupe Homogène de Séjour (GHS)

[24] *Ibid*.

[25] Observatoire National de la Fin de Vie, *Rapport 2011, Fin de vie : un premier état des lieux*, 2011, p.99 ; [En ligne]. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf (dernière consultation le 02/11/2017).

[26] Comité Consultatif National d'Ethique, *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*, octobre 2014 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

correspondant à une prise en charge en soins palliatifs[27]. La faiblesse de ces chiffres donne à penser que la loi de 1999 qui garantit l'accès de tous aux soins palliatifs n'est pas respectée.

En 2011, la publication d'un rapport établissant un état des lieux du développement des soins palliatifs[28] sur le territoire montre que les USP et les services LISP sont inégalement répartis sur le territoire. Certaines régions comme l'île de France sont particulièrement bien dotées en service de type USP ou LISP en revanche d'autres régions comme la Franche-Comté, la Bourgogne ou encore l'Auvergne sont nettement sous-dotées. Par ailleurs, les USP sont toujours en nombre insuffisant : 71 % des lits d'unités de soins palliatifs sont situés dans cinq régions de France (PACA, Rhône-Alpes, Bretagne, Nord-Pas-de-Calais et Île-de-France)[29]. Ils ne profitent qu'à 48 % de la population catégorisée comme relevant des « soins palliatifs » : « *Indicateur certes imparfait mais révélateur tout de même de grandes tendances, le taux d'équipement en soins palliatifs varie de 0,4 à 8,2 lits d'USP pour 100 000 habitants. Les régions Pays-de-la-Loire, Basse et Haute-Normandie, Poitou-Charentes, Centre et Bourgogne apparaissent manifestement sous-dotées. L'existence d'une seule USP dans certaines de ces régions (Tours et Dijon) ne permet pas de répondre aux besoins de santé de la population, d'autant qu'elles sont géographiquement excentrées* »[30].

Selon G. Laval, présidente du Conseil scientifique de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs) en 2013, si les soins palliatifs se sont développés inégalement sur le territoire et surtout dans ces régions, « *c'est parce que c'est là où il y avait les militants pour le développement des soins palliatifs* »[31]. Sans être le fruit du hasard, cette répartition des soins palliatifs ne résulterait donc pas d'une volonté de favoriser certaines régions plus que d'autres. Pour pallier cette inégalité, le développement de lits identifiés soins

---

[27] Sicard D., *Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, La documentation française, décembre 2012 ; [En ligne]. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/index.shtml (dernière consultation le 04/01/2019).

[28] Aubry R., *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Rapport à M. Le Président de la République, M. Le Premier Ministre, Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011 ; [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

[29] Mission-santé.com, « Développement des soins palliatifs : un bilan en demi-teinte », juin 2011 ; [En ligne]. http://www.missions-sante.com/2011/06/developpement-des-soinspalliatifs-un-point (dernière consultation le 03/11/2017).

[30] Aubry R., *op. cit*, p.9.

[31] Entretien téléphonique avec G. Laval du 23/03/2013, à neuf heures du matin. Entretien non enregistré ayant pour objectif de répondre à cette question précise. Seule la réponse a été notée.

palliatifs dans les régions les plus dépourvues apparaît comme une mesure permettant à la fois de réduire les coûts de ce développement, tout en assurant une égalité d'accès à ces soins. Cependant, il convient encore de faire attention à la concentration des LISP qui ne doit pas excéder huit lits au sein d'un même service, au risque que le service ne devienne une unité de soins palliatifs « Canada-Dry » : « *aux moyens et aux compétences inférieures à ceux d'une véritable USP. Il convient donc d'éviter ces regroupements géographiques (…), qui ne correspondent ni à l'esprit ni à la lettre du référentiel national* »[32]. Or, le service de lits identifiés de soins palliatifs dans lequel j'ai fait une partie de mon enquête exploratoire est un service de dix lits auxquels sont ajoutés les vingt lits du service d'oncologie.

Sur ce point, une enquête menée par Ferrand E. et Couachard G., montre que sur les 321 services contenant des LISP et faisant l'objet de l'enquête, seul 6 services respectent plus ou moins partiellement les critères de ces LISP[33]. Dans les services où il y a des LISP, 30% des équipes soignantes sont formées aux soins palliatifs et seulement 25% des médecins[34]. L'étude montre également que 44% de ces services ne font jamais ou rarement de réunions pluridisciplinaires[35]. Cette enquête permet de questionner la situation de précarité grandissante dans laquelle se trouve une majorité de services hospitaliers. L'adoption en 1996 de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam), fixé tous les ans par la Loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS), conduit à une réduction des dépenses pour l'ensemble des établissements de soins privés, publics et médico-sociaux. Les économies réalisées se traduisent par une diminution du temps soignant autour des malades. Or, l'obtention d'un ou de plusieurs LISP dans un service de médecine conventionnelle permet de maintenir un équivalent temps plein infirmier. Il semble que, bien souvent, la stratégie des services de médecine conventionnelle consiste à faire la demande d'un ou de plusieurs LISP

---

[32] Aubry R., *op. cit*, p.13.

[33] SFAP, Avis 030 du 7 mars 2016 du Comité Scientifique (CS) de la SFAP concernant une enquête « ELISPE » d'évaluation de l'activité LISP (Lits Identifiés en Soins Palliatifs) et de l'implication de l'EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) et concernant un appel à projet PREPS sur la construction d'une grille ou d'un guide d'inclusion en LISP (Essai LISP (FGCD)) ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/avis030.pdf (dernière consultation 25/10/2017).

[34] SFAP, « Enquête ELIPSE » ; [En ligne]. http://www.sfap.org/actualite/enquete-elipse (dernière consultation le 04/01/2019).

[35] Lamoureux M., « Une étude critique sur les soins palliatifs à l'hôpital », in *La Croix*, 16/06/2016 ; [En ligne]. https://www.la-croix.com/France/Une-etude-critique-soins-palliatifs-hopital-2016-06-16-1200769026; (dernière consultation 21/12/2016) ; Favereau E., « Soins palliatifs à l'hôpital, des milliers de lits fantômes », in *Libération*, 16 juin 2016 ; [En ligne]. http://www.liberation.fr/france/2016/06/19/soins-palliatifs-a-l-hopital-des-milliers-de-lits-fantomes_1460521 (dernière consultation 20/12/2016).

davantage dans le but de maintenir un infirmier dans le service que pour contribuer au développement de la stratégie des soins palliatifs et de la formation de leurs équipes.

Nous venons de faire un premier détour historique, relatif à la mise en soin des personnes atteintes de maladies chroniques, l'émergence des soins palliatifs, son développement rapide, mais inégal dans l'hexagone. Nous avons vu que la progression des soins palliatifs en France tient en partie au déploiement des lits identifiés soins palliatifs. Or, ces lits servent plus d'outils pour maintenir un équivalent temps plein infirmier dans le service concerné qu'à diffuser la culture palliative dans les services de médecine hospitalière. En témoigne l'enquête qualitative exploratoire à paraître[36] et à laquelle j'ai eu l'occasion de participer. Ainsi, un médecin déclare : *"We have three LISPs in our department, but in fact, we are in such a rush that we never declare palliative care activities"* (senior physician). En l'occurrence, sur les vingt enquêtés, trois d'entres eux ne savaient pas qu'il y avait des lits identifies soins palliatifs dans leur service : "*For more than half of the sample, it appeared that the attempts to develop a palliative approach had failed. Moreover, three interviewees were not aware of the existence of some LISPs in their department. One senior physician said to his interviewer: "I discovered it because you told me. I was not aware of that*". Autant d'éléments qui remettent en question la manière dont les soins palliatifs se sont développés sur le territoire.

Pour compléter cette première approche historique je propose dans la section suivante, de revenir sur une présentation du fonctionnement des soins palliatifs tels qu'ils sont décrits dans la littérature en sociologie. Je m'arrêterai plus particulièrement sur les travaux fondateurs du sociologue M. Castra. Son ouvrage, publié en 2003 permettra de présenter la procédure d'admission et le quotidien des sujets en fin de vie dans une unité de soins palliatifs. Il s'agit d'un préalable nécessaire qui permettra ensuite d'introduire le concept de « bien mourir » qui se trouve aussi être le titre de son ouvrage.

[36] Calvel L., Blondet L., I. Chedotal I., Grosshans D., Lefebvre F., Mounier G., Mangin E., Kopferschmitt MC., « Difficulties in providing palliative care in Identified Palliative Care Beds (LISP): an exploratory survey », À paraître in *La Presse médicale*.

B. Les soins palliatifs dans la littérature

La sociologie des soins palliatifs et le concept du « bien mourir » : le travail fondateur de Michel Castra

Michel Castra publie en 2003, un travail de recherche effectué en unité de soins palliatifs dans le cadre de sa thèse de doctorat. À bien des égards, sa contribution à la sociologie des soins palliatifs est considérée comme fondatrice de la discipline en France. Son ouvrage intitulé, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*[37], dresse un portrait du fonctionnement d'une unité de soins palliatifs au début du XXIème siècle. En outre, son analyse permet de mettre en évidence, à travers le développement de la culture palliative, l'émergence d'une nouvelle forme de « bien mourir ». Je propose de nous arrêter sur ce travail et sur le concept central du « bien mourir », en ce sens que cela permettra de mieux comprendre le contexte dans lequel se déroule les sédations. Dans la suite de ce chapitre, nous nous intéresserons plus précisément à la définition des soins palliatifs et à l'émergence du concept de « sédation » dans la loi française.

Pour l'auteur, les soins palliatifs constituent un nouveau segment dans le corps médical. Ce segment entre en conflit avec les logiques médicales qui le précèdent et qui ne prennent en compte la mort qu'en tant qu'elle est un échec. Ce segment se crée sur la base d'une identité commune qui s'apparente à l'idéologie d'un mouvement politique. Suivant la tradition interactionniste, et plus précisément les théories de A. Strauss, le sociologue établit une analogie entre soins palliatifs, mouvements sociaux et le concept de « monde social » : « *En effet, au fur et à mesure de son développement, le « mouvement » des soins palliatifs s'étoffe et vient rassembler des psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, aumôniers, bénévoles constituent un véritable « monde social » qui dépasse le cadre strictement médical* »[38]. Le sociologue définit le concept de « monde social » des soins palliatifs comme un univers fluide ou rien n'est strictement déterminé : « *assimilable à un système de croyances partagées et définissant un ensemble de routines, d'habitudes, d'évidences, un monde social ne se limite pas à un univers de discours, mais doit être rapporté à des faits concrets comme des activités, des organisations, des appartenances qui lui sont propres* »[39]. Pour rendre

[37] Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003.

[38] *Ibid*, p.10.

[39] *Ibid*, p.11.

compte de l'émergence des soins palliatifs en France, Castra propose de rendre compte de l'entrecroisement de deux « mondes sociaux » : le monde médical et le monde de la religion chrétienne. Dans les entretiens qu'il mène avec les médecins, il montre que la plupart de ceux qui participent ou qui se disent pour le développement des soins palliatifs sont des médecins catholiques croyants et pratiquants. L'auteur tâche de s'intéresser aux lieux que les pionniers de la discipline fréquentent et souligne qu'un des premiers lieux de rencontre fut le centre Laënnec à Paris, lieu de rencontre pour étudiants catholiques en médecine.

Catégorisation des sujets et procédure d'admission

La première étape de l'admission : la situation physique du sujet

La nouvelle prise en compte du sujet « mourant » qui émerge avec l'avènement du mouvement pour les soins palliatifs est à l'origine de ce que le sociologue appelle « processus de segmentation ». Ce processus émerge par la nécessité de justifier la présence des soins palliatifs au sein des structures hospitalières[40]. Or, le sociologue signale que le risque est grand de perturber la médecine qui depuis la seconde moitié du XXème siècle, se veut exclusivement curative. La stratégie de justification passe par la dénonciation de l'acharnement thérapeutique et de l'abandon du mourant. Le mourant devient alors un nouveau sujet de préoccupation : « *Cette forme rhétorique prend l'aspect d'une lutte de pouvoir dans le monde médical, les domaines d'intervention traditionnels autour de la mort s'en trouvant modifiés. (...) L'instauration d'un processus d'indignation et la prise de conscience des différences qui séparent l'intérieur du segment de l'extérieur donneront au groupe une possibilité de se fédérer et de s'affirmer à l'intérieur même de la sphère médicale* »[41]. Selon le sociologue, le développement des soins palliatifs favorise l'émergence d'un groupe homogène de malade (GHM). Cette catégorie est le produit d'une construction rendue nécessaire par la nouvelle modalité de financement des groupes hospitaliers, à savoir, la tarification à l'activité (T2A).

Toutefois, il peut être malaisé de regrouper l'ensemble des sujets ayant besoin de soins palliatifs dans une même catégorie, en ce sens qu'il existe une grande diversité des trajectoires de fin de vie. Au début du XXIème siècle, les soins palliatifs sont en plein développement sur le territoire français. En ce sens, les médecins des unités de soins palliatifs doivent choisir les

[40] *Ibid*, p.57.

[41] *Ibid*, p.59.

sujets qu'ils admettront dans leur service, car la demande est grande et l'offre, toujours insuffisante. Le sociologue met en évidence deux groupes de critères qui permettent de sélectionner les sujets. Le premier groupe de critères concerne le type de maladie et le temps qui leur reste à vivre. Sur le terrain, l'auteur note que seuls sont admis les malades de cancer, de sida, et ceux atteints de maladies neurologiques dégénératives. Par ailleurs, le sujet doit avoir épuisé tous les traitements curatifs possibles. Les fins de vie « sans problème », les comateux, les insuffisances cardiaques et rénales en phase terminale, les cancéreux dont la maladie évolue lentement sont systématiquement écartés. Selon l'auteur, il faut que les sujets n'aient plus que quelques mois, semaines ou jours à vivre. Les grands vieillards et les jeunes enfants ne font pas partie de cette clientèle : « *A travers la sélectivité de la clientèle s'opère ce que l'on peut considérer comme une dominance de la profession médicale sur l'organisation. Il s'agit pour le médecin de choisir les patients en adéquation avec l'offre de soins qu'il aura préalablement contribué à déterminer avec ses collègues. Le personnel de l'unité a en effet tout intérêt à définir un profil étroit de la population accueillie, ceci étant un moyen d'établir une « standardisation »* »[42].

En outre, l'admission des sujets se fait sur la base d'une définition initiale de la trajectoire du mourant qui consiste à estimer le temps de vie qui lui reste à vivre : « *La sélection repose sur cette estimation inévitablement approximative et provisoire de la distance qui le sépare de la mort. Dans cette perspective, il sera amené à refuser les malades qui risqueront de rester trop longtemps dans l'unité ou, à l'inverse, qui sont sur le point de mourir* ». Les unités de soins palliatifs recrutent également sur la base de symptôme et de douleur difficilement contrôlable. Le temps restant au mourant dépend en outre de l'évolution, plus ou moins rapide, de la maladie dont il souffre. Une maladie comme la méningite évolue très rapidement, en ce sens, le mourant sera accepté au sein de l'unité, même si son apparence peut faire penser qu'il se porte mieux que certains autres sujets de l'unité. En revanche, un sujet paralysé atteint d'une SLA (sclérose latérale amyotrophique) risque de vivre encore plusieurs mois, il pourrait donc de ne pas être retenu.

Pourtant, ces estimations sont toujours approximatives. En effet, il arrive que le diagnostic établi soit particulièrement pessimiste et que le sujet survive néanmoins pendant plusieurs mois. Ces incertitudes traduisent les limites de la construction d'une catégorie de mourant qui

[42] *Ibid*, p.190-191.

se veut homogène et qui dans la réalité, ne l'est que rarement. Cette incertitude devient alors une source d'insatisfaction pour le personnel soignant de l'unité de soins. L'auteur souligne en dernier lieu que les recrutements se font également en fonction des pathologies existantes dans le service. Lorsqu'une personne atteinte d'une SLA est admise en unité de soins palliatifs, le responsable des admissions n'en admettra pas une seconde, car il s'agit de pathologies lourdes à gérer. Enfin, il ne faut pas que l'ensemble des lits soient occupés par les mêmes types de pathologies, car cela peut devenir rapidement éprouvant pour l'équipe.

La seconde étape de l'admission : l'entretien avec le médecin du service.

La seconde étape de l'admission se fait sur entretien entre le sujet et le ou les médecins du centre de soins palliatifs : « *Pour cette consultation, le patient est conduit dans un local « à part » comme en retrait de l'activité et de la vie du service. Le cadre dépouillé et impersonnel de la pièce utilisée uniquement pour l'occasion contraste nettement avec le reste de l'unité. Cette zone neutre entre deux territoires (ceux de l'unité d'origine et de l'unité de soins palliatifs) incarne cette situation spéciale où le malade se trouve matériellement et socialement : « il flotte entre deux mondes »* »[43]. Le sociologue souligne l'importance de cette étape d'admission et montre le « turning point »[44] que cette étape représente dans la biographie du sujet. Durant l'entretien le médecin prend la mesure du degré de connaissance que le sujet a de sa maladie. Selon Castra, le rôle du médecin n'est pas de cacher la vérité, il n'hésitera pas à éclairer le sujet sur la nature de sa maladie et le caractère inéluctable d'une mort prochaine.

Quand une personne entre en soins palliatifs, il passe du statut de malade curable au statut de malade incurable. Durant l'entretien le médecin dira des phrases comme : « *« Pour votre cancer, tout ce qui pouvait être fait a été fait », ou « Il n'y a plus rien », « c'est un lieu où il n'y a pas de chirurgie, pas de chimiothérapie, pas de traitement de la maladie* » »[45]. L'auteur parle alors d'un changement « radical » dans la carrière morale du nouvel entrant. Lors de cette consultation, le sujet doit parler, exprimer ses angoisses et ses souffrances physique pour que le médecin et les soignants puissent répondre à ses attentes et tenter de soulager, au mieux ses douleurs : « *L'investiture de la consultation d'admission s'accompagne ainsi d'une*

[43] *Ibid*, p.199.

[44] Sur ce point voir notamment : Bessin M., Bidart C., Grossetti M., (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, 2010.

[45] Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003, p.204-205.

prescription des comportements que la personne est tenue d'adopter pour se conformer à son assignation statutaire ; on lui notifie ce qu'elle a à être en tant que malade en fin de vie »[46]. Les sujets qui sont susceptibles de ne pas adhérer à leur nouveau statut sont généralement ceux qui ne savent pas l'état d'avancement de leur maladie, ou n'ont que peu de renseignements sur la décision prise en amont, de ne pas poursuivre les traitements curatifs. Ils souhaitent parfois poursuivre les traitements et ne sont pas prêts à changer de statut. Ceux qui ne sont pas admis forment ainsi une catégorie de personnes « exclus » de l'institution de soins palliatifs. Toutefois, ce n'est pas le rôle des médecins en soins palliatifs d'annoncer l'échec des traitements curatifs, c'est au chirurgien ou cancérologue qui suit la personne malade. En ce sens, le travail doit être préparé en amont pour faciliter le passage d'un statut à l'autre : « *Il s'agit pour le médecin de ne sélectionner que les « projets » de fins de vie s'accordant avec les normes et les valeurs du service. On notera que les demandes d'euthanasie sont systématiquement écartées, ces fins de vie étant unanimement considérées comme « déviantes »* »[47]. Il est intéressant de noter que les sujets qui demandaient une euthanasie lorsque j'étais sur mon terrain étaient priorisés par les responsables des services qui s'occupent de l'admission.

Le quotidien des sujets dans l'unité de soins palliatifs

Nous avons vu que la définition des soins palliatifs suppose une mise en soins des douleurs et souffrances des sujets admis. Dans son travail de recherche, le sociologue montre comment cette mission est remplie sur le terrain. Au quotidien, les sujets sont amenés à formuler et reformuler leurs angoisses. Ce dialogue produit une relation plus « horizontale », qu'on ne trouve pas dans les services hospitaliers dont la stratégie est curative. Cette relation permet au nouvel entrant de recouvrer sa dimension d'acteur qu'il devra mettre à profit dans le temps qui lui reste. C'est notamment une des raisons qui explique que les médecins en soins palliatifs mettent l'accent sur l'importance du « sens » que peut avoir un symptôme. Cette dimension du « sens » montre l'intérêt que les soignants portent à la trajectoire personnelle et intime du sujet.

Voici les propos d'un médecin de 44 ans dont l'auteur rend compte : « *Je crois qu'on ne peut pas partir sans avoir réglé ses affaires, parfois au moment ultime* » « *Je demande souvent aux*

[46] *Ibid*, p.215.

[47] *Ibid*, p.217.

patients pourquoi ils sont malades. Quelles sont les fragilités qui causent la maladie, c'est la question... (...). Pour moi, le travail de trépas est un travail de nettoyage. L'exercice de mourir, c'est de lâcher prise. Qu'est-ce qui fait mourir ? Est-ce que c'est une question de corps ou est-ce que d'autres choses interviennent ? (...). La mort est précédée d'un travail intérieur. Tout ce qui nous arrive, nous en sommes responsables »[48]. Les médecins s'intéressent à l'importance du « cheminement » du malade. Ce dernier doit pouvoir faire un « travail sur lui-même » et lorsque l'auteur lui demande ce que veut dire « cheminer » le médecin répond : « *Cheminer, ça veut dire faire bouger des choses dans son psyché, changer des schémas, s'interroger, s'ouvrir, adopter de nouvelles attitudes alors que le malade est au contraire figé dans quelque chose* »[49]. La mort a donc « un sens », et il appartient au médecin de faire comprendre cela aux malades. L'équipe des soins palliatifs a sa propre façon d'interpréter ce qu'est la fin de vie, la façon dont elle doit se dérouler et ces conceptions se rapprochent du modèle normatif de « bien mourir ». L'objectif du médecin est de proposer au sujet un « retour sur lui ». Quand ce dernier accepte de livrer des éléments de sa biographique, le médecin peut choisir d'isoler certains éléments qu'il juge pertinents et souligne le lien qu'il peut y avoir entre ces éléments et sa maladie.

Dans un extrait de ses notes de terrain, Castra revient sur le cas d'un homme de 72 ans atteint d'un cancer de la prostate. À la suite de certaines questions prononcées par le médecin, le malade parle de sa vie sexuelle et affirme ne pas avoir de désir pour sa femme, ni n'avoir de désir pour les femmes en général. Voici la réponse du médecin : « *Ça peut vous paraître étrange ces questions, mais ça peut expliquer votre maladie. Il y a des choses qui ne sont pas terminées dans votre tête. Il faut être tranquille avec toutes ces choses du passé qui vous embêtent* »[50]. Il me semble que ces discours sont symptomatiques d'une stratégie qui consiste à éloigner la violence de la finitude. Voici ce que le sociologue en dit : « *Le projet de cette médecine psychosomatique est dans cette perspective, d'établir un réseau de causalité à l'échelle de la biographie entière. À travers cette reconstruction de la maladie, les professionnels cherchent à procurer à l'individu un sens à sa fin de vie, ce type d'explication pouvant devenir le lieu et le moyen d'une appropriation symbolique* »[51]. J'ajouterai que

[48] *Ibid*, p.232.

[49] *Ibid*, p.232.

[50] *Ibid*, p.257.

[51] *Ibid*, p.259.

(re)donner du sens aux derniers moments d'une existence constitue aussi un moyen de parvenir à une éventuelle acceptation de la mort prochaine.

La réalité de la mort s'accompagne souvent d'un débordement émotionnel. S'il n'est pas ou peu permis dans la vie courante de perdre son sang-froid, l'approche de la mort rend possible certaines manifestations émotionnelles allant de la simple tristesse jusqu'aux cris, en passant par les pleurs. Disons que l'ampleur des angoisses, des peurs, du désarroi moral et de l'impuissance des médecins face aux maladies incurables, face à l'imminence du décès, engendre des comportements stratégiques qui ont pour objectif de se prémunir de la violence de ces réalités angoissantes. Je pense que tenter de redonner du sens à la maladie et à la mort en (re)découvrant les éléments biographiques qui ont pu être à l'origine du mal qui affecte le malade constitue un outil qui permet de se rappeler qu'il est possible de se prémunir contre la morbidité, et a fortiori, contre la mortalité associée. Dans le texte de Castra, on a l'impression que lorsqu'un médecin pense avoir trouvé un élément biographique qu'il interprète comme étant la cause du mal, il peut aussi se formuler que, « lui », n'a pas fait cette erreur, qu'il se pose des questions, qu'il se pose les « bonnes questions ». Cette stratégie est donc aussi un moyen de se s'assurer que la maladie ne frappe jamais au hasard et que, de ce fait, le médecin, l'infirmière ou l'aide-soignante qui travaille au plus près de ces maladies peuvent être rassurés parce que leur « biographie » ou leur « histoire » est différente de celle des sujets mis en soins.

Sur mon terrain, je n'ai rencontré qu'un seul médecin qui, à l'occasion d'une discussion informelle, m'a spécifié qu'il avait rencontré de nombreuses femmes qui avaient développé un cancer du sein à la suite d'une rupture affective ou un divorce. En revanche, je pense que cette façon de se prémunir et de se rassurer se décèle à travers une expression spécifique que les soignants m'ont apprise, à savoir : « *C'est pas mon histoire* ». Cette expression est intéressante, car elle peut être comprise de deux manières. D'une part, et c'est certainement sa fonction principale, elle permet de ne pas entrer dans une empathie trop importante avec l'un ou l'autre sujet, mis en soins dans l'unité. C'est donc une manière de se protéger pour ne pas traverser un deuil à chaque fois qu'un sujet vient à mourir dans le service. Mais je pense que cette expression, en plus de rappeler qu'ils ne sont pas en train de perdre un de leur proche, permet de distinguer leur « *histoire* » de celles qui caractérisent les sujets mis en soins dans l'unité. Ils ne disent pas que « *ce n'est pas leur quotidien* », que ce n'est pas ce qu'ils sont en train de « *vivre en ce moment* », expressions qui laisseraient entendre que ça pourrait le

devenir, mais que « *ce n'est pas leur histoire* ». Je ne prétends pas que le terme « histoire » a fait l'objet d'un choix conscient. Toutefois, dans la mesure où la parole à une fonction performative, je pense que l'usage du mot « histoire » a des conséquences. La porter du terme « histoire » est particulièrement englobante car il peut faire référence au « sens » qu'a pris une existence depuis la socialisation primaire jusqu'à ce jour. L'effet est donc des plus rassurant, car dire « ce n'est pas mon histoire » revient implicitement à dire que ce que vivent ces sujets ne relèvera probablement jamais du quotidien des soignants.

J'en veux pour preuve ce qui s'est passé lorsqu'un membre de l'équipe soignante, sur l'un de mes terrains, a été diagnostiqué en phase terminale d'un cancer quasiment du jour au lendemain. L'annonce de la mauvaise nouvelle au sein de l'équipe a fait l'effet d'un choc. Pendant des semaines, on ne parlait plus que de cela aux différentes pauses. Lorsque les chimiothérapies ont échoué et que ce membre de l'équipe a dû être mis en soins en unité de soins palliatifs, il a fallu qu'il soit transféré dans une unité qui n'était pas celle qui correspondait à son ancien lieu de travail. Pour l'équipe, c'était indéniablement trop dur de le recevoir comme « sujet », car désormais, « *c'était leur histoire* ». L'équipe a été sérieusement impactée par son décès, au point que des séances avec un psychologue, à destination des soignants qui le souhaitaient, ont été prévues au sein même de l'unité.

Ainsi, donner du sens à la mort, c'est aussi contribuer à atténuer la violence dont les soignants sont victimes au quotidien : « *L'incapacité à maîtriser des douleurs insupportables est particulièrement mal vécue par les soignantes très sensibles à cette forme de violence incontrôlée. Dans ces situations de travail limites où l'efficacité des moyens employés et leur bien-fondé sont radicalement mis en cause, les sentiments d'impuissance, d'inutilité et d'absence de sens dominent* »[52]. Autant d'indications qui poussent à penser que chaque personne, chaque groupe tente de se prémunir contre la violence de la fin de vie.

Il arrive que certains malades ne soient pas d'accord avec les injonctions qui consistent à prendre conscience des éléments biographiques qui seraient la cause de la maladie. Les sujets peuvent refuser explicitement ce travail d'introspection, ou se replier sur eux-mêmes : « *Ces conduites de retrait marquent toujours une opposition à la démarche engagée par le médecin et à son investigation dans la sphère privée de la personne, mais peut-être plus encore un refus de se voir assigner le statut de malade en fin de vie. Face à la situation désespérée dans*

[52] *Ibid*, p.277.

laquelle se trouve placé le patient, celui-ci peut éprouver la nécessité de se départir de l'image dégradée de lui-même que lui renvoie le personnel »[53]. Ceux qui ne coopèrent pas, qui ne correspondent pas à l'image qu'on se fait d'un mourant et refusent de faire ce « travail » sur la maladie sont étiquetés comme étant dans le « déni » : « *Cette catégorie psychiatrique, particulièrement floue, est ici utilisée pour désigner les individus qui refusent de coopérer ou de négocier avec le médecin, s'opposant ainsi au travail sur leur identité* »[54]. Le sociologue donne l'exemple d'une infirmière de 35 ans qui se plaint d'une impression d'échec auprès des malades qu'elle a en charge : « *T'as l'impression d'être devant quelqu'un qui est emprisonné et t'as aucun moyen de le délivrer, même si c'est dur quelqu'un qui pleure, quelqu'un qui dit qu'il a peur, c'est extrêmement dur à vivre, mais c'est moins dur que quelqu'un qui ne dit rien, qui parle de son tricot, de la pluie et du beau temps* »[55]. Pour cette infirmière, il ne s'agit pas tant de permettre aux sujets de « bien mourir » que de se permettre à elle-même d'avoir l'impression d'agir efficacement afin de rendre la mort un peu plus supportable pour le malade et certainement pour elle-même. Le soulagement des sujets en fin de vie est le signe d'une maîtrise de la fin de vie, et a fortiori, d'une possible maîtrise des effets de la fatalité sur les corps. Lorsque les sujets qui séjournent en soins palliatifs sont « calmes », « sereins » face à la fatalité, alors il est possible de dire que l'accompagnement de l'équipe a été efficace.

Le concept de bonne mort

Dans son ouvrage, *La mort à côté*[56], Papadaniel aborde cette injonction à la parole par un autre biais : celui des bénévoles en soins palliatifs. Cet ouvrage publié en 2013, fait état d'un travail de terrain de trois ans en Suisse, dans le cadre d'une thèse de doctorat. L'auteur fait de l'observation participante auprès de bénévoles en soins palliatifs. Son travail se déroule sur fond de polémique entre les partisans d'une libéralisation du suicide assisté, toléré sur le territoire suisse et les partisans des soins palliatifs : « *À ce titre, l'on assiste régulièrement à des polémiques où s'opposent de façon virulente les tenants d'une assistance au suicide – dont ils souhaitent une libéralisation croissante – et les tenants des soins palliatifs – qui voient d'un mauvais œil l'intrusion de l'assistance au suicide dans les établissements médicaux. (…) Néanmoins, cette émergence conjointe de deux paradigmes contradictoires en*

[53] *Ibid*, p.264.

[54] *Ibid*, p.265.

[55] *Ibid*, p.265.

[56] Papadaniel Y., *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis, 2013.

matière de fin de vie a pour conséquence que la mort et sa prise en charge font l'objet d'une attention constante en Suisse »[57]. Une fois par mois, à l'occasion de groupes de paroles entre bénévoles, chacun est enjoint à qualifier l'accompagnement des sujets qu'il a effectué. Il faut pouvoir dire si cet accompagnement était difficile ou simple. L'auteur fait état d'une injonction à l'expression des émotions des bénévoles. Il est demandé à chacun de livrer devant les autres bénévoles une expérience intime avec un sujet en fin de vie : « *Tu le qualifierais comment, cet accompagnement ?* » ou « *Mais t'as préféré quoi ?* »[58], ou encore des interventions d'autres bénévoles pour définir un accompagnement à la place du bénévole qui les a vécus : « *Ah mais c'est pénible comme accompagnement ça !* »[59] ; « *Mais c'est génial ce qui s'est passé* »[60]. Cette production systématique de discours qui est demandé par le personnel soignant ou par les bénévoles lorsqu'ils sont entre eux contraste pourtant avec l'effacement plus ou moins progressif du discours produit par les sujets en fin de vie eux-mêmes. L'écrivaine Virginia Woolf revient sur l'activité qui consiste à mettre des mots sur les expériences qui concernent la maladie et la douleur. L'auteure fait remarquer que la maladie fait de nous des « déserteurs » et qu'elle « *nous rend peu enclins aux longues campagnes que la prose exige* »[61].

Le processus de segmentation mis en évidence par Castra en 2003 permet de penser l'émergence des soins palliatifs en réaction à l'acharnement thérapeutique d'une part et à l'euthanasie de l'autre. Ce faisant, la culture véhiculée par le développement progressif des soins palliatifs entend poser les jalons de ce que l'auteur nomme « la bonne mort ». Une « bonne mort » entendue comme « naturelle », qui ne soit ni hâtée, ni retardée, et dont les symptômes douloureux et les souffrances soient soulagés.

Le concept de « bonne mort » avait déjà fait l'objet d'enquêtes, notamment par A. Kellehear dans son ouvrage, *Dying of Cancer: The Final Year of Life*[62]. Dans ce travail, le sociologue se

---

[57] *Ibid*, p.17-18.

[58] *Ibid*, p.66.

[59] *Ibid*, p.62.

[60] *Ibid*, p.61.

[61] Woolf V., *De la maladie*, Paris, Payot & Rivages, 2007, [1930], p.47.

[62] Kellehear, A., *Dying of cancer: the final year of life*, Melbourne, Harwood Academic Publishers, 1990. L'ensemble des propos tenus sur Kellehear A., sont issus de l'article Hart B., Sainsbury P., Short S., « Whose dying? A sociological critique of the 'good death' », *Mortality*, vol. 3, n°1, 1998, p. 65-77.

demande quelle forme prend l'idéologie de la « bonne mort » dans le monde contemporain, et quelles sont les conditions sociales nécessaires à son existence. Pour caractériser ce qu'il entend par l'idéologie de la « bonne mort », il se concentre sur cinq thèmes qu'il extrait de recherches menées à travers la littérature historique et sociale. Ces cinq thèmes sont la conscience du décès à venir (awareness of dying), les ajustements et préparations en vue du décès (adjustments to and preparations for death), l'abandon des rôles (relinquishing of roles), responsabilités et devoirs (responsibilities and duties), et l'activité qui consiste à faire ses adieux aux proches (making of farewells with others).

L'auteur s'appuie sur des entretiens réalisés avec une centaine de sujets en fin de vie. Il observe que le concept de « bonne mort » tel qu'il l'a dégagé dans ses recherches d'une part existe, et d'autre part qu'il constitue un modèle comportemental pour les mourants. En outre, il souligne que la croyance dans une « bonne mort » permet aux mourants de justifier leurs décisions et comportements. La mort vécue à travers la croyance en une « bonne mort » permet à chacun de reprendre le contrôle de ses derniers moments de vie. Cette maîtrise permet en outre de mettre de l'ordre et de réintroduire une ritualisation des derniers temps de l'existence. Cette ritualisation passe notamment par l'intervention d'experts comme les agences de pompes funèbres. L'auteur précise que cette croyance dans l'idéologie de la « bonne mort » ne peut guère s'appliquer à l'ensemble des mourants, mais bien davantage à ceux qui d'une part, ont conscience de leur décès et d'autre part, bénéficient des soins de confort nécessaires qui leur permettent de pouvoir prendre le contrôle de leur fin de vie. C'est donc la capacité du sujet agissant qui est mise en évidence à travers ce concept.

Au cours de mon enquête de terrain, j'ai trouvé des points communs avec cette littérature. En effet, les équipes de soins cherchent à maintenir la communication entre les sujets en fin de vie et leurs proches. En outre, lorsqu'un sujet entre en soins palliatifs, le médecin en charge définit avec celui-ci, les proches puis, à l'occasion des transmissions, avec l'ensemble de l'équipe soignante un « projet de fin de vie » ou un « projet de vie ». Ce « projet » a pour objectif principal de déterminer, ce qu'il va advenir du sujet après son passage à l'unité de soins palliatifs. Certains décéderont dans le service, d'autres retourneront à domicile, d'autres encore iront en maison de retraite. Mais ce « projet » a aussi pour objectif de déterminer les types de soins appropriés à chaque sujet, durant leur séjour. Parmi ces soins, on note la décision de séance de kinésithérapie, le passage d'un psychologue, d'un ministre du culte, d'une socio-esthéticienne, de bénévoles, etc.

Un « projet » peut également inclure un retour à domicile pour quelques jours, notamment pour un anniversaire, un mariage, ou une période de fêtes. Ces « projets » invitent les sujets à verbaliser leurs souhaits, et par là même, à prendre le temps de vie qui leur reste en main. On retrouve derrière l'appellation de « projet » en fin de vie, l'idée de la « bonne fin de vie » et a fortiori de la « bonne mort » dont parle Hellehear, mettant en scène l'image d'une personne encore agissante. Pour Hellehear, l'idéologie qui se dissimule derrière le concept de « bonne mort » remplit également une fonction sociale. En effet, la « bonne mort » permet de ritualiser le désengagement progressif du sujet en fin de vie par rapport à sa vie sociale ou personnel. Aujourd'hui, cette ritualisation est accompagnée sur le plan administratif par l'intervention d'experts comme les notaires ou les avocats. Les entreprises de pompes funèbres tendent à prendre en charge la ritualisation de « l'après-décès ».

Penser le concept de « bonne mort » c'est aussi réfléchir à son opposé, celui de la « mauvaise mort ». Le travail de P. Hintermeyer invite à penser les critères d'une « mauvaise mort » pour mieux appréhender ce qui est souhaitable à l'occasion d'un décès. Ainsi, le sociologue revient sur les formes de décès comme la mort prématurée et la mort prolongée. L'un survenant alors qu'elle n'était pas (encore) attendue, bouleversant parfois l'ordre des générations, l'autre « *détruit sa victime par des frappes répétées qui lui font endurer un supplice interminable* »[63]. L'auteur met également l'accent sur le dilemme que pose la mort impromptue, à savoir, celle qui survient à l'improviste comme l'homicide, le suicide ou l'accident, et la mort annoncée. Cette dernière, annoncée en amont à un sujet malade, est longtemps passée pour cruelle. Mais l'auteur signale que les représentations qui accompagnent cette mort ont évolué avec l'émergence de l'épidémie de sida dans les années 1980. En outre, de nouvelles représentations donnent à penser l'annonce d'une mort prochaine comme un moyen de saisir les dernières opportunités qui se présentent. La possibilité de (re)donner du sens et de la valeur aux derniers moments de l'existence prend le pas sur une stratégie d'évitement de l'annonce désormais considérée comme infantilisante et condescendante.

Ce détour par les types de mort à éviter invite le sociologue à penser plusieurs critères pour une « bonne mort ». Si ces critères ont pu évoluer en fonction des lieux et du temps, l'auteur retient désormais la nécessité d'une mort sereine, pourrait-on dire « en paix », qui consiste à surmonter l'angoisse relative à l'affrontement du moment de la mort. À l'instar de ce que j'ai

[63] Hintermeyer P., « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 1, n°108, 2004, p.73-87.

pu observer sur le terrain, le sociologue souligne que cet « idéal » est difficilement atteignable, mais certaines variables permettent d'adoucir ce passage. Ainsi, une fin de vie apparaît plus acceptable lorsque le sujet est entouré de ses proches. La mort solitaire, ou clandestine forme donc une dernière catégorie de la « mauvaise mort ».

Il apparaît que la « bonne mort » tient lieu de ce qui peut être pensé comme un « rituel » dont la fonction sociale principale est de lutter contre le risque de désintégration de la communauté sous la menace de la mort comme de la dégradation du corps. En effet, j'ai montré que l'approche du décès s'accompagne d'une violence qui doit pouvoir être contenue. Or, redonner du sens à la fin de vie, organiser les soins et l'accompagnement pour effacer les signes des douleurs et souffrances sur l'ensemble d'un territoire, n'est-ce pas là le signe d'une volonté de maîtrise, voire d'une conjuration, du processus de finitude qui conduit à la mort ?

Pour illustrer l'importance de cette violence, je propose un détour par l'analyse des rites. En l'occurrence, j'ai choisi l'exemple de la communauté nagô-yoruba au Brésil pour son caractère symbolique. Plus précisément, c'est le sociologue Jean Ziegler qui nous y emmène dans son livre, *Les vivants et la mort*[64]. À la fin des années 1970, J. Ziegler étudie la diaspora africaine du Brésil et plus précisément, la communauté "nago-yoruba". Dans cette communauté, la mort est intégrée dans le quotidien. Parmi les multiples rites et croyances qui contribuent à faire de la mort et des morts une partie de cette communauté, je retiens surtout le rite d'Itaparica. Une fois par an, la communauté dans son grand complet se réunit dans une « case » située sur l'île d'Itaparica. La case est partagée en deux espaces distincts, celui des vivants et celui des mort-revenants : les Eguns. Le début de la nuit marque le début du rite. Les « vivants » sont installés et attendent la venue des Eguns. Lorsque l'un d'entre eux apparaît, c'est toute la communauté qui se soude à elle-même pour recevoir ses conseils et conjurer les risques qui accompagnent son retour. Si la rencontre avec les Eguns est nécessaire, il ne faut en aucun cas qu'un vivant touche ou soit touché par un Egun au risque d'être frappé d'une mort instantanée. Cette rencontre mise en scène dans un espace divisé, symbole d'une limite infranchissable, montre tout à la fois, la proximité, la nécessité et la violence que fait peser la mort sur une communauté. Lorsqu'un Egun danse, la communauté suit ses mouvements, soudés, côte à côte, elle « met en rite » les risques que cette rencontre lui fait encourir.

[64] Ziegler J., *Les vivants et le mort*, Paris, Seuil, 1975.

Il apparaît intéressant d'établir un pont, entre les danses des vivants de la communauté des « nagô-yoruba » du Brésil et les pratiques qui consistent à favoriser la « bonne mort » en Occident. Dans les deux cas, il s'agit d'intégrer la mort comme éléments de notre société, et par la même occasion, de tenter d'atténuer sa violence en se soudant contre celle-ci. Seul la forme, et les moyens diffèrent, mais le résultat est identique. Les soins palliatifs, tels qu'ils sont décrits dans les travaux de Castra et tel que je les présenterai dans la seconde partie de ce travail, sont organisés médicalement, juridiquement, économiquement et socialement dans le but de soulager les sujets, les proches et plus largement l'ensemble de la communauté sociale à laquelle ils s'adressent. En maîtrisant la phase agonique de l'existence, les équipes soignantes contribuent à l'atténuation de la violence qui caractérise cette phase.

Les soins palliatifs, ce nouveau segment de la médecine, ce « monde social » qui émerge entre la fin du XXème et le début du XXIème siècle, participent à la redéfinition d'une « bonne fin de vie » et par là-même, d'une « bonne mort ». Je voudrais interroger le lien qu'il convient de faire entre ces soins palliatifs et l'un des usages du Midazolam à savoir, la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pour ce faire, je vais revenir sur l'évolution de la définition des soins palliatifs. Puis, je montrerai que les évolutions successives de cette définition, ainsi que les lois qui se succèdent dans l'hexagone contribuent à légitimer et surtout encadrer la pratique de cette forme de la sédation.

C. Les soins palliatifs et la sédation : un paradoxe ?

Les soins palliatifs ou « soutenir la vie »

Dans l'ensemble des cas observés ainsi que dans les différents entretiens menés, les membres de l'équipe soignante de l'USP font grand cas du degré de conscience des sujets qui séjournent dans leur service. Cette volonté de maintenir les sujets conscients aussi longtemps que possible s'explique en partie par l'influence exercée par la culture palliative sur les pratiques des équipes soignantes. Les définitions des soins palliatifs proposées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sont éclairantes sur ce point. La première définition fut publiée en 1990. Celle-ci fut partiellement reprise par l'European Association for Palliative Care (EAPC) en 1998. Une seconde définition plus complète fut élaborée en 2002 :

OMS, 1990 : « Les soins palliatifs ***affirment la vie*** *et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à* ***vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort****, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil ».*

OMS, 2002 : « 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,*** *offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».*

Ces définitions montrent l'importance accordée par l'OMS au maintien des individus comme « sujets agissant », pour le temps qui leur reste à vivre. Les soins palliatifs dans leur définition doivent assurer le confort des sujets tout en « *affirmant* » (OMS, 1990), ou en « *soutenant* » (OMS, 2002), la vie. La définition de 2002 insiste particulièrement sur l'importance de maintenir les personnes en fin de vie au cœur des interactions sociales. Le « *système de soutien* » consiste à maintenir les personnes dans leur statut de « sujet » aussi longtemps que possible. En France, les définitions proposées par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 1996, ou par l'Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation de la Santé (ANAES) en 2002, ne mettent pas l'accent sur le sujet agissant avec autant d'importance :

« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée » (1996).

« Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, ***le patient est considéré comme un être vivant*** *et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes » (2002).*

La première définition propose une description pratique, voire laconique de ce type de soins. Elle a cela de spécifique qu'elle rappelle que ces soins ne doivent pas se restreindre aux personnes en fin de vie, mais doivent être mis en place à chaque fois qu'une pathologie menace l'existence. La seconde définition replace les sujets et leur entourage au centre des préoccupations. Les sujets sont considérés comme des « *êtres vivants* », sans pour autant insister sur la capacité de ceux-ci à se maintenir dans leur rôle de sujet. Toutefois, je ferai remarquer que la posture qui consiste à considérer une personne comme un « être vivant » peut admettre quantité d'interprétations différentes, dont la possibilité de comprendre celui-ci comme un « sujet » qu'il convient de maintenir dans son rôle. Ces définitions ont toutes deux été reprises par la Société Française des soins palliatifs (SFAP). Cette organisation s'est positionnée contre le mouvement de dépénalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté. Si les explications proposées par la SFAP ne vont pas jusqu'à affirmer positivement un « soutien à la vie », un message identique est soutenu en indiquant ce que les soins palliatifs ne sont pas. Ainsi, les pratiques visant des investigations ou traitements « déraisonnables », ou les actes occasionnés par l'intention délibérée de provoquer le décès ne relèvent pas de pratiques à visées palliatives :

> *« (…) Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un* ***être vivant****, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à* ***éviter les investigations et les traitements déraisonnables*** *(communément appelés acharnement thérapeutique).* ***Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort****. Ils* ***s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès*** *et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués »*[65].

Là encore, on retrouve dans ces quelques lignes l'affirmation de la dimension agissante d'un sujet, compris comme un « être vivant », et non plus simplement un malade ou un mourant, ayant droit à bénéficier d'une mise en soins et d'un accompagnement global. La définition met encore l'accent sur la préservation de la qualité de vie et par là même, le maintien de la personne dans son rôle de « sujet ». Un second versant de la définition apparaît, en mettant davantage en évidence la centralité du confort de la personne mis en soins. Ainsi, il convient d'éviter l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie active est interdite.

La sédation dans la loi française.

SFAP 2004

Acteur central des soins palliatifs sur le territoire français, la Société Française d'Accompagnement de soins Palliatifs (SFAP) publie en 2004 un rapport faisant état de ses recommandations quant aux pratiques d'une sédation en phase terminale. Ce premier rapport est le produit de réflexions menées au sein d'un groupe de travail constitué par des psychologues, des infirmières et des médecins. L'impulsion donnant lieu à la création de ce groupe de travail en novembre 1999 trouve son origine dans l'absence de définition claire et unique du terme « sédation » ainsi que dans la constatation d'une banalisation de la pratique sédative, tant en institution qu'à domicile. Après un référencement et une analyse de la

[65] SFAP, « Définition et organisation des soins palliatifs en France » ; [En ligne]. http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france (dernière consultation le 20/11/2015).

littérature existante, le groupe de travail propose une définition de l'expression « sédation en phase terminale » :

« La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

Dans la pratique des soins palliatifs, les visées de la sédation peuvent être :

- Une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple.

- Une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en : coma provoqué transitoire, (sédation intermittente) ; coma provoqué non transitoire (sédation prolongée) »[66].

En établissant une telle définition, les membres du groupe de travail distinguent le terme « sédation » d'autres termes tels que « anxiolyse », « analgésie » ou « induction du sommeil ». Cette distinction est nécessaire, car dans les discours, l'usage de ces termes tend à se confondre. Dans les premiers mois où je fréquentais les soins palliatifs, il m'est arrivé de me demander qu'est-ce qui différenciait une sédation de l'induction du sommeil ? Je ne savais pas faire la différence entre un sujet maintenu sous une dose particulière de Midazolam pour éviter une agitation importante, pour favoriser son sommeil et une personne sous sédation. Dans chacun des cas, ils avaient l'air d'être plongés dans un profond sommeil.

[66] Blanchet V. (coord.), « La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs », *SFAP*, Version courte modifiée, 2004 ; [En ligne]. www.esculape.com/findevie/sedation-terminale.pdf (dernière consultation le 12/05/2017).

Une des raisons qui peut expliquer cette confusion réside dans l'usage médicamenteux. En effet, comme cela peut-être le cas dans les services de soins palliatifs, l'anxiolyse, l'analgésie, l'induction du sommeil et la sédation impliquent, sur mon terrain, l'usage de la même molécule à savoir, le Midazolam. En revanche, j'ai pu remarquer que l'intention des médecins prescripteurs n'était pas la même pour chacun de ces actes. Parce que l'intention des soins varie en fonction des symptômes présentés par un sujet, les usages de la molécule ne sont pas identiques. Les doses administrées, tout comme la manière de l'administrer varient en fonction du type de symptôme et des spécificités propres à chaque sujet. Ce sont ces spécificités que ce travail de thèse entend explorer.

Si les membres du groupe de travail de la SFAP adoptent une posture critique quant à l'absence de définition du terme « sédation », ils reproduisent pourtant un désagrément identique en usant des termes « détresse », et « phase terminale » comme point limite, justifiant l'administration d'une sédation. Que doit-on entendre par « détresse » ? À partir de quel moment peut-on dire d'un sujet qu'il est en phase terminale ? Les sujets demandant une euthanasie à leur entrée dans un service de soins palliatifs doivent-ils être perçus comme le produit d'un état de détresse émotionnel intense ? On pourrait multiplier ces questionnements, tant les termes employés dans les dictionnaires médicaux, le code de la santé publique ou les recommandations de différents organismes dans le domaine de la santé restent (volontairement ?) imprécis, laissant parfois les membres de l'équipe soignante dans un processus décisionnel s'apparentant à un flottement dans un contexte brumeux.

Le caractère équivoque des termes employés ne relève pas du hasard. Fixer une succession de cas précis pour rendre compte d'un état de « détresse » reviendrait à nier la multiplicité, la complexité, la spécificité de chaque cas de fin de vie. Ainsi, les auteurs du rapport signalent qu'une sédation en phase terminale doit répondre à une détresse persistante et vécue comme insupportable par le sujet, tout en rappelant que : *« La prise en compte de ce type de souffrance ne peut être réduite à une prise en charge médicale ou pharmacologique. Le défi pour les soignants est plutôt de repérer, à l'intérieur d'une telle souffrance, ce qui peut faire objet de soin. Chaque situation ne peut donc être analysée que dans sa singularité. Leur*

complexité nécessite un questionnement au cas par cas »[67]. Cette assertion rejoint certaines définitions des soins palliatifs telles que j'ai pu les présenter précédemment.

SFAP 2009

Avec la publication du rapport datant de 2004 on aurait pu penser que la SFAP avait contribué à lutter efficacement contre un usage inapproprié ou peu réfléchi d'une sédation en phase terminale. Pourtant, ce sont les mêmes inquiétudes relatives à une banalisation des pratiques qui vont donner lieu à la production d'un second rapport de recommandations en 2009. Ce rapport s'intéresse plus particulièrement à la sédation pour détresse en phase terminale pour des situations spécifiques et complexes tant en institution qu'à domicile :

> *« La sédation est une pratique médicale complexe à mettre en œuvre. Cette complexité concerne aussi bien les indications que l'évaluation. Pendant un coma pharmacologiquement induit, le malade semble « apaisé », mais, que savons-nous alors de son vécu et/ou de son travail intrapsychique ? Le recours à la sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie. Il est alors dans un état de totale dépendance vis-à-vis d'autrui et donc très vulnérable. Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement »*[68].

Si les définitions françaises des soins palliatifs semblent porter une attention moins soutenue à la dimension agissante du sujet, c'est pourtant avec force de conviction que la SFAP réaffirme le décalage entre les définitions de l'OMS et la pratique de la sédation dans cet extrait. Les termes « capacités relationnelles » et « autonomie » viennent éclairer le rôle attendu d'un sujet qualifié, par ailleurs, « d'être vivant » et deviennent la finalité de ces soins qui « soutiennent » ou « affirment » la vie.

[67] *Ibid*, p.11.

[68] Aubry R., Blanchet V., « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Recommandations », *SFAP*, 2009 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf (dernière consultation le 01/01/2019).

Or, comme cela est spécifié dans cet extrait relatif aux recommandations de 2009, le principe de sédation retire aux sujets leur « capacité de communication » ainsi que leur vigilance. Plongé dans un coma plus ou moins profond en fonction des doses injectées de molécule Midazolam comme du type de sédation décidé, le maintien d'une relation avec les proches n'est plus possible. Par ailleurs, et c'est peut-être le facteur principal qui pousse les soignants à un usage raisonné et parcimonieux de la molécule : une fois sédaté, le sujet n'est plus en capacité d'exprimer ses envies ou l'évolution d'un inconfort. En ce sens, les réticences des membres du personnel soignant rencontrés quant à l'usage de cette molécule s'éclaircissent. Au regard des définitions présentées en amont de ces remarques, on remarque que la mission principale des soignants de ces services spécialisés, et à plus forte raison en USP, est de mettre tout en œuvre pour parvenir, toujours dans la mesure du possible, à une prise en charge globale, des douleurs et souffrances, du sujet comme de ses proches. Pour ce faire, le sujet doit pouvoir exprimer qu'il a mal ou qu'il est anxieux. Or, la sédation lui retire nécessairement cette capacité. La pratique d'une sédation remet donc en cause la fonction de l'ensemble des membres du personnel soignant[69] lesquels, ne pouvant plus communiquer avec le sujet, en sont réduits à une simple mission de surveillance de ce dernier. Plus que le travail en soins palliatifs, c'est le rôle et a fortiori, les savoir-faire des membres du personnel soignant qui sont redéfinis à l'occasion d'une sédation.

Depuis 2009, les recommandations de la SFAP quant à l'usage de la molécule Midazolam dans le cadre d'une sédation sont donc restrictives :

> *Les situations dans lesquelles la question d'une sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes. Elles sont d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des symptômes ont été mis en place de façon rigoureuse et précoce. Dans la pratique, deux catégories de situation se distinguent (…) :*
>
> - *Les situations à risque vital immédiat en phase terminale ;*

[69] Plus particulièrement, c'est l'évaluation des douleurs qui est mis à mal. On peut donc penser que c'est le travail des médecins et des infirmières qui est majoritairement impacté. Toutefois, le montrerai plus loin dans cette recherche que le travail des aides-soignantes est plus que jamais impacté par la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, l'absence de communication avec les sujets mis en soins en unité de soins palliatifs les impacts particulièrement, en ce sens qu'elles ne peuvent plus apporter la dimension du « care », qui se trouve être centrale dans leurs activités professionnelles.

- *Les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative*

> *Dans les situations à risque vital immédiat, la sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations. En phase terminale, la sédation est alors un geste d'urgence pouvant influer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder). (...) En phase palliative, les symptômes réfractaires peuvent parfois redevenir accessibles à des traitements après une sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire. On constate que le fait d'avoir dormi quelques heures permet au malade un certain temps de répit au réveil, même si la cause du symptôme est toujours présente.*[70]

Au regard de mes observations sur le terrain, et au risque de devoir critiquer les termes employés par la SFAP, il n'est pas possible de parler de sédation au singulier. Si la sédation reste effectivement exceptionnelle, les types de sédations sont nombreux. Seule la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » fait l'objet d'une législation précise depuis février 2016. Pour autant, les pratiques sédatives ne relèvent pas toutes de cette législation.

À l'occasion de mes différents terrains en soins palliatifs, j'ai pu catégoriser cinq types de sédation sur sept usages de la molécule Midazolam. La sédation pour urgence vitale correspond à la première situation mentionnée dans l'extrait ci-dessus. Dans le cadre de la seconde catégorie de situation, je distingue quatre autres types de sédation. La sédation intermittente et la sédation transitoire (parfois appelée provisoire) mentionnées dans un extrait précédent en font effectivement partie. À ces formes de la sédation viennent s'ajouter la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et celle que j'appellerai la « sédation progressive ». Ce travail de recherche s'intéresse particulièrement à ces deux derniers types de la sédation. L'exploration de ces usages du Midazolam permettra de mieux voir apparaître les évolutions des pratiques, de l'organisation du travail et du statut du sujet.

En outre, j'ai pu noter la mise en place très régulière de l'anxiolyse. Cet usage se traduit par l'administration de faibles doses de Midazolam afin de réduire l'anxiété, la dépression et l'insomnie qui accompagne généralement ces types de symptômes. Contrairement aux

[70] *Ibid*, p.7-8.

pratiques sédatives, l'anxiolyse n'a pas pour objectif de réduire la vigilance du sujet concerné par la prescription. Enfin, en dernier lieu, j'ai constaté un usage courant de bolus à visé hypnotique. Cet usage vise à administrer en une seule fois une dose plus ou moins importante de Midazolam afin de faire passer un cap à un sujet. En effet, à l'occasion des mobilisations pour les toilettes ou les changements de draps, les mouvements des bras et des jambes peuvent provoquer des douleurs plus ou moins violentes. De la même manière, un acte de soin comme le changement d'aiguille sur un Piccline, le changement de certains pansements, etc., peuvent être douloureux et générer de l'anxiété. L'administration d'un bolus d'Hypnovel®, s'il n'empêche pas la douleur, permet néanmoins de l'oublier a posteriori.

À ces différents usages du Midazolam correspondent des manières de l'administrer. Je distingue quatre façons d'administrer la molécule. La première façon de l'administrer est par voie orale (*per os*), sous forme de comprimé. Les autres façons de l'administrer supposent la pose d'une sous-cutanée ou d'une intraveineuse. Ainsi, le bolus, dont j'ai déjà parlé consiste à délivré en une seule fois une dose définie de Midazolam. Le débit intermédiaire permet d'administrer un débit d'Hypnovel sur une plage horaire définie en amont par le médecin en collaboration avec le sujet concerné. En général, ce débit intervient entre 18h et 20h et se distingue du débit continu, lui-même divisé en débit de jour et débit de nuit et qui s'étale, comme son nom l'indique, sur l'ensemble de la journée et sur l'ensemble de la nuit.

Encadré 1 : les usages du Midazolam

Les sédations	Autres usages du Midazolam	Les formes de l'usage du Midazolam
• Sédation d'urgence • Sédation intermittente • Sédation transitoire • Sédation profonde et continue jusqu'au décès • Sédation progressive	• Anxiolyse • Usage ponctuel à visé hypnotique	• Le *per os* • Le bolus • Le débit intermédiaire • Le débit continu

Dans ce chapitre, j'ai pu mettre en évidence un développement relativement rapide des soins palliatifs sur le territoire français, qui masque pourtant d'importantes inégalités d'accès en fonction des régions. Les discours, débats, et conflits à caractère éthique et politique ont joué un rôle important dans l'émergence de cette mise en soins spécifique. Cependant, l'émergence des soins palliatifs et leur développement ne constituent pas le seul produit de ces différents discours. Une seconde modalité de maîtrise de la fin de vie tend à se faire une place au côté des soins palliatifs, à savoir, la possible dépénalisation de l'euthanasie. Les discours qui défendent cette modalité de maîtrise de la fin de vie ne sont pas nouveaux. Ils précèdent l'émergence des soins palliatifs et tendent, parfois, à dénoncer les limites de ces soins.

L'euthanasie directe, c'est-à-dire, l'administration par un tiers (généralement, un médecin) d'un cocktail médicamenteux qui vise en première instance, à provoquer le décès du sujet, est interdite en France. Toutefois, les discours qui soutiennent la dépénalisation ou la légalisation de cette forme d'euthanasie sont omniprésents dans les débats qui ont pour objet l'amélioration des conditions de fin de vie des Français.

Je retiens trois types d'arguments, régulièrement mobilisés dans les médias et les discours politique et associatif, qui participent à expliquer la popularité d'associations revendiquant la légalisation de l'euthanasie sur le territoire. Ainsi, en Europe, des pays comme la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas, mais aussi la Suisse ont déjà dépénalisé, voire légalisé

l'euthanasie ou le suicide assisté. Rappelons-nous ensuite que l'actuelle répartition des soins palliatifs sur le territoire français ne permet pas de couvrir la demande croissante de sujets qui en ont effectivement besoin. Certains sujets souffrent parfois pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avant de pouvoir bénéficier d'un traitement approprié visant à calmer leurs douleurs et leurs souffrances. Enfin, certaines personnes ne souhaitent pas faire l'expérience d'une dégradation croissante de leurs fonctions cognitives et motrices. Parce que la dépendance et la dégradation peuvent être l'objet d'inquiétude ou devenir une souffrance supplémentaire, certains sujets préfèrent organiser leur décès en choisissant le jour et l'heure de leur mort. L'euthanasie directe, le suicide assisté, et la sédation profonde et continue jusqu'au décès ont donc en commun d'être des modalités de maîtrise de la fin de la vie, des produisent des « bonnes morts » qui se distinguent entre elles.

Bien que le sujet de cette thèse ne porte pas sur l'euthanasie et ses pratiques, il est néanmoins impossible de faire l'impasse sur cette question. Pour comprendre cette nécessité, il faut revenir sur ce qui est commun, et ce qui différencie l'euthanasie des modalités de mise en soins en service de soins palliatifs (USP). Rappelons tout de suite que l'usage de la molécule Midazolam ou encore l'usage de la Morphine constituent les outils centraux qui permettent la maîtrise des situations de fin de vie en soins palliatifs. Ces deux substances font partie de la quasi-totalité des prescriptions que j'ai pu observer. En ce sens, lorsque je parle de mise en soins palliatifs, je désigne implicitement le thème qui intéresse cette recherche à savoir, l'usage de la molécule Midazolam. En outre, je dirai que l'euthanasie et les soins palliatifs peuvent s'apparenter à deux droites parallèles, proches l'une de l'autre, car elles visent un même objectif, à savoir, la maîtrise des derniers temps de l'existence. En revanche, ces modalités de maîtrise ne se rencontrent jamais en aucun point, car les méthodes utilisées pour atteindre l'objectif visé diffèrent.

Dans le chapitre suivant, nous allons nous intéresser au contexte social et sanitaire des années 1970-1980. Nous verrons que ces vingt années sont marquées par un faible degré de maîtrise de la fin de vie en institution hospitalière. C'est au cours de cette période qu'émerge un discours qui tend à défendre la légalisation de l'euthanasie sur le territoire. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux productions scientifiques en sociologie et en histoire qui, dès le début des années 1950, dénoncent un « déni » de la mort en Occident. Parallèlement, et ce sera l'objet d'une troisième sous-partie, je proposerai un détour historique qui vise à présenter les usages de la sédation dans le temps. Nous verrons qu'à l'origine, le terme

« sédation » dans son acception initiale est assimilé à l'usage d'un « cocktail lytique ». Initialement, ce cocktail permettait parfois, peut-être plus souvent qu'on l'imagine, de pratiquer une euthanasie directe, malgré le caractère illégal de cet acte. En outre, je questionnerai, l'évacuation du terme « euthanasie indirecte » au profit du terme « sédation profonde et continue » sur le lieu de notre terrain d'enquête.

Chapitre 2 : Sédation ou euthanasie ?

A. Maitrise de la fin de vie et « bonne mort »

Aux origines du débat sur les modalités de maîtrise de la fin de vie

Les années 1970-1980 sont marquées par l'émergence d'une crise économique et sociale sans précédent depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. À ces deux premières crises, Didier Tabuteau ajoute l'émergence d'une crise sanitaire qui provoque une redéfinition des préoccupations du système de santé français et fait rentrer ce dernier dans l'ère de la prévention[71]. Cette rupture est notamment impulsée par la crise de la vache folle, du sang contaminé, des hormones de croissance et de l'amiante. En outre, la progression de l'incidence par cancer évolue à la hausse depuis 1950, et ce, plus particulièrement sur la période 1980-2005[72]. Le cancer devient donc une priorité de la politique européenne de santé à partir du milieu des années 1980. À la fin des années 1980 la mortalité par cancer commence à diminuer significativement tant chez les hommes que chez les femmes, alors même que l'incidence par cancer continue d'augmenter[73]. Pourtant, le risque d'incidence par cancer augmente avec l'avancée en âge, notamment en raison d'une exposition prolongée à des agents cancérogènes ou d'habitudes alimentaires, comportementales qui présentent des risques. Ainsi, en 2012, l'âge médian de diagnostic d'un cancer en France est de 68 ans chez les hommes et de 67 ans chez les femmes[74]. Au regard de l'accroissement de l'espérance de vie, tout laisse donc présager une augmentation de l'incidence par cancer dans les décennies à

---

[71] Tabuteau D., « Crises et réformes », *Les tribunes de la santé*, vol. 1, n°22, 2009, p.19-40.

[72] Sur ce point voir notamment : Institut National du Cancer (INCa), *La situation du cancer en France en 2011*, Collection Rapports & synthèses, Boulogne-Billancourt, octobre 2011 ; [En ligne]. http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Situation_cancer_2011_15112011.pdf (dernière consultation le 18/01/2017) ; Belot A., Velten M., Grosclaude P., Bossard N., Launoy G., Remontet L., Benhamou E., Chérié-Challine L., et al., *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005*, InVS, 2008 ; [En ligne]. http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2009/estimation_cancer_1980_2005/estimation_cancer_1980_2005.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

[73] Hill C., Doyon F., et Mousannif A., *Evolution de la mortalité par cancer entre 1950 et 2006*, InVS, 2009 ; [En ligne]. http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2009/evolution_mortalite_cancer_france_1950_2006/rapp_sci_cancer_mortalite_web.pdf (dernière consultation le 18 janvier 2017).

[74] Vongmany N., Bousquet J-P. (coord.), *Les cancers en France*, INCa, 2014 ; [En ligne]. http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2014 (dernière consultation le 18/01/2017).

suivre. Il constitue la première cause de décès prématurée avant 65 ans en France sur la période 2004-2008. Le cancer représente l'une des pathologies les plus souvent mise en soins dans les services de soins palliatifs dans lesquels j'ai fait mon terrain.

Le début des années 1980 marque également l'émergence d'un nouveau problème de santé publique : le VIH/Sida. Le développement de ce nouveau fléau devient un enjeu à la fois médical et social. La sphère médicale doit faire face à la découverte de cette nouvelle maladie et doit ainsi transformer ses pratiques tant en matière de recherche que de soins. En outre, la découverte de cette pathologie vient bouleverser les fondations de l'ordre social préexistant. Les représentations de la sexualité, de l'usage de drogue et de la maladie évoluent à mesure que le fléau s'installe.

Des associations commencent à se mobiliser dès le début des années 1980. En s'emparant du débat, elles participent à la construction d'une véritable stratégie de santé publique. Toutefois, il semble que l'expérience d'une fin de vie dont le Sida est la cause ait marqué certains esprits. L'actuel président de l'ADMD, Jean Luc Roméro, publie en 2015 un entretien avec la journaliste Clair Bauchart. Dans cet ouvrage, l'auteur revient longuement sur les souvenirs de ceux qui sont décédés du Sida dans un lit d'hôpital. Certains de ses amis lui demandaient de l'aide pour mettre un terme à leur jour. Dans le discours de l'auteur, les douleurs, les souffrances des sujets et l'abandon des équipes hospitalières font l'objet de longues descriptions : « *J'ai surpris des soignants mettre des plateaux repas à l'extérieur de la chambre, car ils ne voulaient pas s'approcher des malades* »[75]. À la suite de ces expériences, l'actuel président de l'ADMD apprend en 1997 qu'il est atteint du sida et déclare qu'il ne souhaite pas vivre ce que ses amis ont subi durant les derniers mois de leur existence. Il entend donc se battre pour faire reconnaître ce qu'il conçoit comme un « droit » : « *À partir de là, j'ai su que j'avais deux combats à mener : celui de la lutte contre le sida et celui du droit à mourir comme on le souhaite, dans sa dignité, sans être forcé d'accepter des souffrances, qui, pour certaines personnes, n'ont aucun sens, aucune valeur, aucune*

[75] Roméro J-L., *Ma mort m'appartient*, Paris, Michalon Editeur, 2015, p. 25. Les Agent de Service Hospitalier (ASH) dont l'auteur déplore le comportement ne sont pas aussi bien intégrer que les aides-soignants ou les infirmiers au sein de l'équipe de soins. Les ASH font partie de l'équipe hospitalière et sont de plus en plus amenés à changer de service régulièrement. L'absence de formations à caractère médicale dans leur cursus, mais aussi, les difficultés de socialisation avec les membres de l'équipe soignante à laquelle ils appartiennent engendrent une multiplicité de revendications dans les discours de ces personnes.

vertu »[76]. À cette époque l'égal accès aux soins palliatifs n'est pas encore inscrit dans la loi française.

Cette crise sanitaire qui donne lieu à des prises en charge complexes et souvent inadaptées de la fin de vie ne fait que commencer. Le début des années 1970 voit la création du service public hospitalier qui garantit notamment l'égal accès aux structures hospitalières comme la permanence des soins. La complexité de pathologies comme le sida ou le cancer, le développement du service public hospitalier sont autant de variables qui participent à faire de l'hôpital le lieu de la mort. Entre 1950 et 1995, on passe d'un décès sur cinq à un décès sur deux survenant à l'hôpital[77]. En outre, cette crise s'amorce dans un contexte d'importants progrès médicaux, de précision des pratiques cliniques ainsi que de développement et de généralisation de dispositifs techniques toujours plus performants et précis. Les personnes en fin de vie représentent d'une part l'échec des protocoles thérapeutiques et d'autre part, l'échec de ces médecins qui les prescrivent.

Dans les sociétés industrialisées, et plus précisément dans la sphère médicale française, la mort est effectivement perçue comme un échec : « *La mort n'est pas la finalité de la médecine, et pour certains médecins, la mort est un peu vécue comme un échec, enfin était, parce que maintenant ça s'estompe quand même, mais c'était un échec dans la prise en charge, dans les services où on a fait subir à des patients des chirurgies lourdes, des thérapies très lourdes pour le cancer, l'échec de ces prises en charge est beaucoup plus dur. Nous en soins palliatifs, c'est presque plus facile parce qu'on n'a pas vécu cette phase où on essayait de guérir la maladie, nous on prenait les patients, la partie était déjà perdue* » (Fondatrices de l'association JALMALV)[78]. Une conséquence directe de cette représentation consiste à pousser les pratiques médicales au-delà des limites du raisonnable, jusqu'à l'acharnement thérapeutique. Cette stratégie, qui consiste à aller jusqu'au bout de toutes les solutions thérapeutiques possibles, a d'abord pour objectif de tout mettre en œuvre pour sauver le sujet concerné. Mais elle contribue aussi à tester de nouveaux protocoles thérapeutiques en court d'expérimentation qui pourrait contribuer à neutraliser la maladie. Au-delà des intérêts évidents qui consistent à sauver le sujet et à alimenter la recherche en

[76] *Idid*, p.26.

[77] Nizard A., « La mortalité en France au cours des cinquante dernières années », *Etudes sur la mort*, vol. 1, n°121, 2002, p.9-25.

[78] JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie.

médecine, il faut encore ajouter certains aspects juridiques qui contribuent à développer ce qui peut s'apparenter à un « ethos médical »[79]. Le Serment d'Hippocrate et le code de déontologie des médecins obligent ces prescripteurs à prolonger autant que possible la vie des individus. Ainsi, dans les années 1970, sur un plan strictement juridique, le médecin qui ne met pas tout en œuvre pour sauver la vie de son malade engage sa responsabilité civile, conformément à l'article 1382 du Code Civil. Il encourt alors des poursuites pour « non-assistance à personne en danger » en application de l'article 63 du Code Pénal[80].

C'est dans ce contexte troublé - qui allie l'usage détourné de cocktail lytique, l'évacuation des personnes en fin de vie en dehors de la société productive et de la sphère médicale curative, la recherche d'une guérison ou d'une maîtrise de la pathologie au prix d'un acharnement thérapeutique générant inconforts et souffrances - que la première proposition de loi « Relative au droit de vivre sa mort » est présentée par Henri Caillavet en 1978. Le sénateur introduit le texte de loi par ces termes : « *Tout homme n'a-t-il pas le droit de refuser la technologie médicale si elle lui apparaît excessive, déshumanisante, génératrice de douleurs supplémentaires et surtout tragiquement inutile, lorsque l'issue fatale ne peut être évitée ? Faut-il la vie à n'importe quel prix ?* »[81]. Dans ce texte, c'est bien la dimension qualitative de la fin de vie qui est questionnée. En plaçant les souffrances au cœur du débat, le sénateur donne une place centrale aux choix des personnes en fin de vie, et plus largement aux revendications citoyennes.

L'initiative du sénateur trouve rapidement sont écho au sein de la société française. Le 17 novembre 1979, l'écrivain Michel Lee Landa publie une tribune intitulée « Un Droit » dans les colonnes du quotidien *Le Monde* : « *Le droit de mourir dignement dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette forme de vie, ce droit devient un impératif évident, dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement – et même au-delà* ». Ce texte deviendra l'acte fondateur de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, créée en 1980. En 1982, la publication du livre, *Suicide mode d'emploi*, par Claude Guillon et Yves Le Bonniec relance

---

[79] Sur le concept d'ethos voir notamment : Fusulier B., « Le concept d'ethos », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 42, n°1, 2011, p.97-109.

[80] Caillavet H., « Proposition de loi N°301, relative au droit de vivre sa mort », *Sénat, Seconde Session Ordinaire de 1977-1978* ; [En ligne]. http://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

[81] *Ibid*, p.2.

le débat. Le livre est censuré. En 1983, le Sénat adopte une proposition de loi dont l'objet est de réprimer le suicide. Cette proposition est adoptée par l'Assemblée Nationale le 31 décembre 1987. L'article 223-13 du Code Pénal réprime la propagande et l'incitation au suicide d'une peine qui va de trois à cinq ans de prison, accompagné d'une amende comprise entre 45 000 et 75 000 euros.

Parallèlement, un premier sondage réalisé à la demande de l'ADMD, par la SOFRES entre le 7 et le 12 novembre 1987 sur un échantillon de 1000 personnes, indique que 85% de la population française est favorable à l'idée qu'un malade soit aidé à mourir à sa demande. Depuis lors, les sondages d'opinion portant sur la possibilité d'une demande d'euthanasie se sont multipliés[82]. Les résultats de ces sondages sont sans appel : selon les périodes, c'est entre 80% et 95% de la population qui serait favorable à une aide active à mourir. Un récent sondage sur une population de 1000 personnes âgées de plus de 18 ans, commandé par l'ADMD dans le cadre des présidentielles de 2017, confirme ces résultats : 95% des interrogés se déclarent favorable à une autorisation de l'euthanasie sur le territoire. Toutefois, il apparaît que ces résultats soient à nuancer.

En effet, dans ce dernier sondage IFOP, la question relative au recueil de points de vue sur la possible dépénalisation de l'euthanasie se présente comme suit : « *Certaines personnes souffrant de maladies insupportables et incurables demandent parfois aux médecins une euthanasie, c'est-à-dire qu'on mette fin à leur vie, sans souffrance. Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ?* ». Je souhaite rendre le lecteur attentif à la manière dont est définie l'euthanasie dans cette question. L'auteur de la question signale que l'euthanasie consiste à mettre fin à une vie sans souffrance. Or, ne pourrait-on pas penser que l'arrêt des traitements qui maintiennent « artificiellement » en vie associé à une analgésie et à une sédation consiste aussi, par voie de conséquence, à mettre un terme à une vie, sans souffrance ? L'objet de mon propos n'est pas d'assimiler l'euthanasie à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En revanche, je souligne la définition qui est faite du terme euthanasie. Peut-être aurait-il été plus précis de noter que l'euthanasie procède de l'injection d'une substance dont la finalité principale est de provoquer le décès. Je m'interroge d'autant plus que la définition qui est faite du suicide

[82] Voir notamment les sondages : SOFRES en 1990 ; IPSOS en 1999 ; IFOP en 2001 ; IFOP en 2010 ; IFOP en 2011 ; IFOP en 2013 ; IFOP en 2014 ; BVA en 2014.

assisté dans ce même sondage apparaît tout à fait pertinente : « *Vous personnellement, approuveriez-vous l'autorisation pour les personnes souffrant de maladies insupportables et incurables de recourir à un suicide assisté, c'est-à-dire au fait que ces personnes prennent un produit létal (mortel), en présence d'un médecin, pour mettre fin à leurs souffrances ?* ». Ici on retrouve bien la forme verbale « prendre », l'expression « produit létal » accompagnée de la mention « mortel » entre parenthèses. Si la question relative à l'euthanasie fait l'objet de 95% d'opinion favorable, la question sur le suicide assisté enregistre cinq points de pourcentage d'opinion favorable en moins.

Je dirai qu'il est souhaitable de mettre les résultats d'une enquête en perspective avec d'autres résultats lorsque le commanditaire a des intérêts économique ou politique, ce qui est le cas de l'ADMD. Ainsi, un sondage réalisé par le même réseau de veille, d'information et de conseil, désormais appelé Kantar TNS, publie une étude réalisée en novembre 2012. Cette enquête comporte deux volets, l'un quantitatif qui porte sur un échantillon de 1000 personnes, l'autre qualitatif qui se compose de vingt entretiens semi-directifs réalisés en face à face. À la question : « *Si vous étiez dans une situation de fin de vie insupportable, laquelle des solutions suivantes souhaiteriez-vous que l'on vous propose ? En premier ? Et en second ?* », 56% des interrogés déclarent qu'ils souhaiteraient qu'on leur propose en premier la possibilité de les faire mourir, contre 18% qui souhaitent qu'on leur propose une sédation en premier. En outre à la question « *Et pourriez-vous envisager de demander à un médecin...* », 67% ont répondu par la positive quant à la demande relative à l'injection d'un produit dont le but est de mettre fin à la vie. À cette même question, 58% des interrogés ont déclaré qu'ils pourraient demander à un médecin qu'il donne un produit leur permettant de mettre un terme à la vie. Finalement, quel que soit le sondage, on constate qu'une majorité de français sont effectivement favorables à l'euthanasie active et au suicide assisté. Mais les disparités de résultats dans les réponses d'une enquête à l'autre méritaient d'être soulignées et questionnées.

Ces premières analyses permettent d'établir un lien entre une généralisation des fins de vie perçues comme inconfortables, et l'émergence, sur la scène juridique et politique, de revendications pour une fin de vie choisie, programmée et maîtrisée. En France, l'institutionnalisation de ces revendications intervient dans un contexte littéraire et scientifique qui tend à faire la part belle à la théorie du « déni de la mort » dans les pays occidentaux. Avant d'exposer le contenu de certains de ces écrits dénonçant l'effacement

progressif de la place qui est faite aux mourants comme à la mort, il faut dire que l'émergence et la multiplication de ces travaux contribuent à valider plus ou moins directement la nécessité d'une évolution de la législation.

À la toute-puissance de la médecine, à l'isolement des mourants loin de leurs proches et de leur domicile, au sein de l'institution hospitalière, aux douleurs et souffrances mal maîtrisées, à l'acharnement thérapeutique et l'usage détourné des cocktails lytiques, vient s'ajouter le « déni » de la mort en Occident. Il s'agit d'un argument de plus qui contribue à alimenter l'idée d'un possible renouveau de la législation sur la fin de vie.

La production littéraire autour du rejet des malades en fin de vie.

Il est intéressant de souligner le développement, dès la fin des années 1950, d'une tradition historiographique de la mort qui tend à privilégier des méthodes associées à la quantification ou l'analyse sérielle. L'influence de la tradition positiviste française - impulsée en histoire par François Simiand, puis reprise par Ernest Labrousse - trace la voie à une nouvelle façon de faire de l'histoire. Des historiens comme René Baehrel[83], François Lebrun[84] Pierre Goubert[85] s'attachent alors à mettre en lien la structure démographique, économique et sociale du territoire étudié avec les perceptions, représentations et comportement face à la mort. Dans cette perspective, les historiens accordent une place prépondérante aux mécanismes structuraux comme variables qui expliquent les perceptions de la mort.

Penser la mort à travers ce prisme consiste donc à penser les représentations qu'une collectivité peut s'en faire à une période donnée de l'histoire, comme le fruit d'une production sociale et culturelle se situant à l'interaction entre différentes variables. Selon André Burguière, les écrits de Michel Vovelle introduisent une variation dans cette façon d'étudier l'évolution des représentations et des comportements face à la mort : « *Historien d'inspiration marxiste, nullement indifférent aux contraintes du système social ou des conditions matérielles, il choisit cependant de rattacher le changement des mentalités face à la mort à la diffusion des Lumières, sans considérer l'évolution des conditions démographiques, c'est-à-dire sans se demander si le changement d'attitude à l'égard de la mort ne pouvait venir aussi*

---

[83] Baehrel R., *Une croissance, la Basse Provence rurale (fin XVIe siècle-1789). Essai d'économie historique statistique*, S.E.V.P.E.N., 1961.

[84] Lebrun F., *Les Hommes et la Mort en Anjou aux XVII et XVIII siècles*, Paris, Flammarion, 1992.

[85] Goubert P., *Beauvais et le Beauvaisis de 1600 à 1730. Contribution à l'histoire sociale de la France du XVIIe siècle*, Paris, Les classiques de la Sorbonne, 1960.

d'un changement des conditions objectives de la vie ici-bas »[86]. M. Vovelle établit une distinction pédagogique entre ce qu'il nomme « mort subie » et « mort vécue »[87] : « *Mort subie : mort du démographe, celle des courbes et des registres paroissiaux ; mort vécue : celle, si l'on peut dire sans trop d'humour grinçant, de la pratique quotidienne, au niveau proprement dit des attitudes et des comportements, dominés ou inconscients* »[88]. Cette distinction permet à l'historien de penser une possible décorrélation entre l'évolution du taux de mortalité et les attitudes face à la mort. Pour lui, il n'existe aucun lien mécanique qui lierait ces deux concepts. Cela étant, l'auteur ne délaisse pas les analyses de type sérielles, au contraire, il n'hésite pas à affirmer en 1976 qu'il a démarré son travail en usant de ce type de méthode. Toutefois, il ne s'arrête pas là et emploie des stratégies plus qualitatives pour compléter ces données et leur donner de l'épaisseur. Les *artes moriendi*, les pamphlets, romans et mémoires sont autant de documents qui permettent à l'historien de ne pas s'échouer sur les écueils arides de l'usage exclusif des données chiffrées.

Le phénomène de rejet de la fin de vie et de la mort loin de la sphère productive va faire couler beaucoup d'encres. Dès 1951, Edgar Morin publie la première édition de son traité d'anthropothanatologie[89] : « L'Homme et la mort ». Dans cette œuvre, l'anthropologue expose l'évolution des conceptions de la mort depuis les « sociétés archaïques » jusqu'à l'époque moderne. Pour rendre compte des conceptions de son époque, l'auteur relève l'importance de « réformer la mort ». Il interprète cette volonté de faire reculer la mort comme le produit d'un nouveau défi : celui de l'amélioration de l'espèce humaine. L'historien achève son ouvrage sur une note d'optimisme en émettant l'idée d'une possible disparition de la mort, ce que Vovelle a pu qualifier à ses heures de conception quelque peu « retro ». Si elle ne fait pas l'objet de virulente critique comme cela pourra être le cas dans les décennies à venir, le rejet de la mort s'inscrit pourtant bien au cœur des réflexions de l'auteur.

---

[86] Burguière A., « Le long voyage de « l'homme et la mort » », *Communications*, Année 2008, vol. 82, n°1, p.49-71.

[87] Cette distinction apparaît dans l'ouvrage Vovelle M., *Mourir autrefois : attitudes collectives devant la mort aux XVIIe et XVIIIe siècles*, Paris, Gallimard, 1974. Sur ce point, le lecteur pourra aussi se référer à : Vovelle M., *La mort et l'Occident, de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1983.

[88] Vovelle M., « Les attitudes devant la mort : problèmes de méthode, approches et lectures différentes (note critique) », *Annales. Economie, sociétés, civilisations*, vol. 31, n°1, 1976, p.120-132.

[89] Morin E., *L'homme et la mort dans l'histoire*, Paris, Corréa, 1951. L'ouvrage est réédité en 1976 sous le titre « L'Homme et la mort ».

Du côté anglo-saxon, le débat autour du recul de la mort dans les sociétés industrialisées est impulsé par la publication de "Pornography of Death" en 1965 par G. Gorer[90]. Pour cet auteur, la mort est le tabou moderne qui remplacerait le tabou du sexe. Du côté des historiens français, Michel Vovelle et Philippe Ariès[91], produisent tour à tour une multiplicité d'articles et d'ouvrages qui rendent compte de l'évolution des attitudes face à la mort. Ariès parle d'une mort moderne « ensauvagée » par opposition à une mort « apprivoisée » ou « paisible » qui aurait caractérisé le Moyen Age. Louis-Vincent Thomas, reconnu comme le père fondateur de la thanatologie, procède par comparaison des sociétés occidentales ou « sociétés à accumulation de biens » par rapport aux sociétés « à accumulation des hommes » dont l'Afrique serait la plus caractéristique. Dans les sociétés occidentales, le langage dans sa quotidienneté se détournerait de la mort : « *Dans un monde où mourir signifie avant tout mettre un terme à la compétition, au pouvoir, à la production, à la consommation, où l'homme ne connaît que des marchandises ou des produits, lui-même devenant marchandise ou produit, la mort est un problème tabou : un souci, scandale, obscénité, mais jamais échange ou rencontre* »[92]. La mort apparaît comme un tabou, qui conduit à évacuer ceux qui sont sur le point de l'expérimenter. Ainsi, en 1976, Jean Baudrillard publie *L'échange symbolique et la mort*. Dans cette œuvre, le sociologue déclare que la société moderne, occidentale se caractérise par sa capacité à exclure certains de ces membres. Au nom de la « Raison universelle », sont évacuées des catégories comme les « fous », mais aussi les pauvres, les vieillards, les enfants, les criminels, les femmes, mais surtout les morts et plus largement la mort : « *Des sociétés sauvages aux sociétés modernes, l'évolution est irréversible : peu à peu, les morts cessent d'exister. Ils sont rejetés hors de la circulation symbolique du groupe. (…) Car il n'est pas normal d'être mort aujourd'hui est ceci est nouveau.* »[93]. Si les fous, les vieillards, les pauvres sont parqués dans des espaces spécifiques, ils ont encore le droit de cité au cœur de la ville. En revanche la présence de la mort, parce qu'elle symbolise la déviance ultime, est inacceptable. Les morts sont donc repoussés de plus

[90] Gorer G., "The Pornography of Death", in Gorer G., *Death, Grief, and Mourning*. New York, Doubleday, 1965, p.192–199.

[91] Ariès P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du moyen Age à nos jours*, Paris, Seuil, 1975, et Ariès P., *L'homme devant la mort*, Tome 1 et 2, Paris, Seuil, 1977.

[92] Thomas L-V., « La mort, objet anthropologique », in « Anthropologie de l'ailleurs, Présence de Louis-Vincent Thomas », *PRETENTAINE*, Institut de recherches sociologiques et anthropologiques (IRSA), Montpellier, n°7-8, octobre 1997, p.231. Voir aussi, Thomas L-V., *Anthropologie de la mort*, Paris, Editions Payot, 1975.

[93] Baudrillard J., *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976 p.195-196.

en plus loin des centres-villes. L'auteur remarque que « la mort » devient alors une ligne de démarcation sociale qui sépare les morts des vivants.

À bien des égards, N. Elias développe des thèses identiques dans son ouvrage, *La solitude des mourants*[94]. Selon le sociologue allemand, les sociétés développées contemporaines n'entretiennent plus de lien avec leurs mourants. Ces derniers n'ont de rapports qu'avec les membres du corps médical. En outre, notre empathie envers la vulnérabilité d'autrui se serait accrue, la souffrance toucherait bien plus aujourd'hui que dans l'Antiquité. L'agonie serait devenue visuellement insupportable, en conséquence de quoi, nous cherchons à l'éviter. L'auteur met en évidence le refoulement de la mort en dehors de la sphère de la vie sociale. Il établit un lien entre ce refoulement, et le « processus civilisationnel » dans lequel chaque société serait insérée. Selon lui, l'accroissement de l'espérance de vie et le développement de politiques sécuritaires ont permis d'évacuer la quotidienneté de la mort. Cette dernière est devenue un événement exceptionnel, qui n'arrive qu'aux autres : *« On ne peut pas vraiment comprendre l'attitude face à la mort, l'image de la mort dans nos sociétés, si on ne les rapporte pas à cet accroissement relatif de la sécurité, du caractère prévisible de la vie individuelle, ainsi que de l'espérance de vie qui en résulte. La vie est plus longue, la mort est différée. La vue de mourants et de morts n'est plus chose quotidienne. Il est plus facile à présent d'oublier la mort dans le déroulement normal de sa vie, Aujourd'hui, on dit parfois que les hommes « refoulent » la mort »*[95]. Ce refoulement de la mort est social. Un tel mécanisme de rejet engendre des conséquences directes sur la prise en compte de l'existence des mourants au sein de la société. Leur statut d'être vivant est en quelque sorte remis en cause : *« On rencontre ici la forme extrême d'un problème contemporain plus général – l'incapacité d'apporter à des mourants l'aide et l'affection dont ils ont besoin au moment de prendre congé des humains – justement parce que la mort de l'autre apparaît comme une prémonition de sa propre mort. La vue d'un mourant ébranle la défense fantasmatique que les hommes tendent à édifier comme un rempart contre l'idée de leur propre mort* »[96]. Ce faisant, Elias contribue à mettre en évidence le caractère construit socialement et culturellement du rapport individuel et collectif à la mort.

---

[94] Elias N., *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois, 1982.

[95] *Ibid*, p.19-20.

[96] *Ibid*, p.21-22.

Ce foisonnement des productions, parce qu'il met en évidence ce tabou autour de la mort, contribue aussi à l'affaiblir. Est-il possible de mettre l'accent sur un tabou sans, dans le même mouvement, le faire disparaître ? C'est déjà ce que perçoit Michel Vovelle en commentant les travaux de Philipe Ariès au détour d'un article publié en 1976 : « *Comme nous tous, Philippe Ariès doit se hâter : car il lui faut déjà rajouter un chapitre ! Voici sa mort-tabou historiquement datée. À vrai dire, il est assez fascinant pour l'historien des mentalités de prendre sur le fait un tournant de sensibilité collective, comme nous le faisons actuellement à propos de la mort : qui donc disait que ces phénomènes n'évoluent que lentement ?* »[97].

Et c'est une analyse identique qui est établi par Jean-Hugues Déchaux, dès la fin des années 1990. Si le sociologue travaille originairement sur les domaines de la famille et de la parenté, il effectue néanmoins un détour dans ses recherches qui le conduisent à publier en 1997, *Le souvenir des morts*, ouvrage dans lequel il se positionne contre les théories d'Ariès et Elias. Dans un article publié en 2001[98], le sociologue revient sur la vision "évolutionniste et linéaire" qu'Elias se fait de la mort. Il déclare que la thèse du "refoulement" n'est pas une grande nouveauté à l'époque où le sociologue publie son ouvrage : « *La thèse d'Elias n'est pas en soi très originale, surtout si on se replace au moment de la parution du livre au début des années 1980. La notion de "refoulement" social de la mort tient essentiellement en deux mots : désocialisation et tabou. En 1982, l'idée de la mort escamotée et censurée n'est plus une révélation* »[99]. À l'image d'Ariès, Elias montre que les perceptions face à la mort évoluent au fil des époques, mais pour lui, l'origine de cette évolution se trouve dans un « processus de civilisation ». Contrairement à l'historien, Elias ne présente pas de périodisation, ni de datation dans son travail, ce qui en fait plus, selon Déchaux, un « *essai pessimiste et critique qui, à partir d'une réflexion finalement assez banale sur la mort, entend traiter des dérives du processus de civilisation* »[100]. Cela étant dit, selon Déchaux, Elias voit juste lorsqu'il critique la conception que l'historien se fait d'une mort "paisible" et "pacifiée" au Moyen Age, *« contre la notion de « mort apprivoisée », Elias introduit ainsi l'idée que la peur de la mort est chose normale, vraie à toutes les époques et qu'il en est de même de la tentation du «*

[97] Vovelle M., *op, cit*, p.132.

[98] Déchaux J-H., « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'année sociologique*, vol.51, n°1, 2001, p.161-183.

[99] *Ibid*, p.7.

[100] *Ibid*, p.8

refoulement »[101]. Pour le sociologue, le refoulement de la mort aurait existé à toutes les époques : c'est la manière dont la dissimulation s'effectue qui évolue.

En somme, la perspective de la finitude génère des angoisses, un refoulement qui varie selon les époques, les contextes économiques, sociaux et culturels : « *Cela veut dire que l'objet « mort » ne peut pas être intégralement historicisé : l'expérience de la finitude humaine est un donné transhistorique. Aucune époque, aucune culture n'accepte la mort. Comme l'explique fort bien l'historien J-P. Vernant (1989) au sujet de la mort grecque, le rite lui-même, contrairement à ce que laisse entendre la thèse du « déni », est une façon de neutraliser l'altérité de la mort, de tricher avec elle, du moins d'en atténuer la radicalité* »[102]. Selon les termes de l'auteur, on comprend que le rite est un outil qui, s'il vise à « *neutraliser l'altérité de la mort* », permet de l'encadrer socialement. Or, si la mort est encadrée, je devrais presque dire, « socialisée » à travers les rites, elle ne peut faire l'objet d'un « déni ». En ce sens, je rejoins les analyses de Déchaux pour dire que d'une part, nous ne sommes pas entrés dans une époque qui se caractériserait pas un « déni de la mort », précisément parce que son rejet caractérise certainement toutes les époques. D'autre part, j'ajouterai que le terme « déni » ne me paraît pas pertinent pour parler du rejet de la mort.

En effet, en psychologie comme en psychanalyse, le terme « déni » fait référence à un mécanisme de protection qui consiste à « nier » une évidence ou une réalité. Or, l'activité qui consiste à écrire (ou à penser) que notre société contemporaine fait face à un « déni » de la mort, suppose la reconnaissance de la mort. On ne peut « nier » quelque chose dont on écrit l'existence. Le terme approprié serait celui de « rejet », « refus » ou encore, et c'est désormais celui-ci que j'emploierai : « dénégation ». Ce terme fait référence à un mécanisme de défense qui consiste à refuser d'accepter une réalité. Contrairement au « déni », la dénégation suppose d'avoir conscience d'une réalité à savoir, la mort, mais de ne pas l'accepter. En ce sens, je pense que le terme « dénégation » correspond davantage à ce qui est aussi qualifié par le « rejet de la mort ». Car pour rejeter quelque chose, il est nécessaire d'avoir préalablement pris acte de son existence, donc, de ne pas être dans le « déni ».

[101] *Ibid*, p.9.

[102] *Ibid*, p.11.

Pour P. Hintermeyer, ces réactions de rejet face à la mort sont avant tout liées à la peur de la souffrance. Dans un article publié en 2007[103], le sociologue aborde la complexité de la définition de ce « moment » où la médecine doit cesser de s'acharner sur le corps du sujet. Il se demande s'il est vraiment possible de fixer avec précision un instant, un événement à partir duquel il serait souhaitable de laisser faire et de ne plus intervenir. La problématique qui sous-tend son raisonnement concerne ici, comme dans d'autres de ses publications[104], la question du « bien mourir » : « *La possibilité de mourir sans souffrance constitue le socle sur lequel nous nous retrouvons aujourd'hui. Ce critère tend à présent à supplanter tous les autres. Il évite le dilemme entre mort retardée et prolongée, il ne tranche pas entre mort impromptue ou annoncée. Il délaisse l'inquiétude, la solitude et la clandestinité comme autant d'éléments sur lesquels il est malaisé d'agir. Le postulat auquel nous nous référons de nos jours est que la peur de la mort est avant tout la peur de la souffrance* »[105]. Selon cet auteur, ce n'est pas la « mort » qui est rejetée, mais ces éléments qui en font une « mauvaise » mort, qui la rendent effrayante, au premier rang desquels on trouve la souffrance.

La « peur » ou le « rejet » d'une mauvaise mort masque aussi, selon moi, l'existence d'une anxiété générée par la possibilité d'un *après le décès*, et a fortiori, de la nature de cet « après ». En ce sens, on peut effectivement penser que cette peur puisse être commune à toutes les époques, mais simplement différemment prise en charge en fonction des religions, des rites culturels, des croyances en vigueur à telle ou telle période de l'histoire. N'ayant moi-même jamais vécu d'expérience de mort imminente, je ne me risquerai pas à trancher dans un tel débat et laisserai de côté l'épineuse question qui consiste à se demander ce qu'il y a après. En revanche, il est effectivement probable qu'à défaut de pouvoir déterminer la nature de ce possible ou improbable après, une société aussi sécularisée que la nôtre en soit arrivée à s'intéresser davantage à ce qu'il se passe avant le décès. La profusion d'écrits qui tendent à dénoncer le rejet des mourants loin des regards de la société productive et de la sphère des soins curatifs constitue déjà un premier indicateur qui renseigne sur l'intérêt porté à ce qui survient durant la période qui précède le décès. Mais cette profusion d'écrits ne constitue pas le seul marqueur de ces préoccupations. De nouveaux discours à visée politique se

[103] Hintermeyer P., « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 1, n°75, 2007, p. 135-144.

[104] Hintermeyer P., « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 1, n°108, 2004, p.73-87.

[105] Hintermeyer P., 2007, *op.cit*, p.138-139.

développent au cours de la seconde moitié du XXème siècle. Ces discours s'affrontent autour des différentes modalités de gestion des souffrances à l'occasion d'une fin de vie.

Depuis la fin des années 1970, les discours sont entrés en affrontement sur la scène politique française. Les arguments produits tendent à se polariser autour d'un unique enjeu : la maîtrise et l'organisation des modalités du « bien mourir ». Mais autour de cet enjeu, deux conceptions s'affrontent. La première porte un intérêt renouvelé à la recherche de l'apaisement personnel et social. La seconde position donne à penser la mort comme ce qui peut arriver de pire à un sujet. Suivant cette dernière position, la « bonne mort » n'a pas de sens et ne peut être « bonne ». En ce sens, la « bonne » mort est celle qui ne doit pas être, et ses effets sur les corps et les esprits doivent être évités autant que possible. De ce point de vue, une « bonne mort » est une mort lissée, qui n'a pas de prise sur les individus qu'elle rencontre et dont les symptômes sont imperceptibles parce qu'inexistants. Cette conception de la mort est soutenue par les partisans d'une dépénalisation de l'euthanasie sur le territoire.

L'enquête TNS-Sofres datant de 2012[106] met en évidence une perception plurielle des situations les plus insupportables chez les français. Cette enquête souligne que « *le fait de perdre la tête (la démence)* » est la situation la plus couramment considérée comme insupportable (citée par 49% des enquêtés) avant les douleurs physiques (citée par 45% des enquêtés) et les douleurs morales (citée par 43% des enquêtés). Toujours dans ce même sondage, une question est posée comme suit « *Vous personnellement, pourriez-vous envisager de demander à un médecin d'accélérer ou de faciliter votre mort dans chacune des situations suivantes ?* ». Les réponses à cette question sont intéressantes, car elles montrent que la réponse « *oui certainement* » est la plus courante (51% des enquêtés) si ceux-ci étaient totalement paralysés et incapable de communiquer avec leurs proches. Or, la réponse qui enregistre le moins de « *oui certainement* » est la moins courante si ceux-ci étaient complètement paralysés, mais capables de communiquer avec leurs proches. Les douleurs et les souffrances inquiètent, voire dans certains cas, terrorisent aussi bien la personne qui les subit que son entourage. Mais ce sondage montre que la préservation de la conscience et de la communication jouent un rôle tout aussi fondamentale, voire plus important encore, dans la définition d'une « bonne fin de vie ».

---

[106] Rivière E., Salvaing L., Caline G., Enquête « La fin de vie, étude quantitative », *TNS Sofres*, décembre 2012 ; [En ligne]. https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2012.12.19-findevie.pdf (dernière consultation le 03/02/2018).

Par ailleurs, si le rejet des douleurs et des souffrances reste central dans la définition d'une « bonne fin de vie », et a fortiori, d'une « bonne mort », cela ne doit pas faire oublier que certains sujets ne l'entendent pas de la même manière. Ainsi, le maître de conférences HDR en philosophie Bertrand Quentin rappelle : « *La plus grande partie des philosophes depuis l'Antiquité se sont élevés contre ce type de morale qui amène à céder devant tout ce qui amène le moindre déplaisir. Il ne s'agit pas ici de revendiquer un archaïque dolorisme, mais de s'interroger sur cette impossibilité à penser d'autres attitudes. (…) Certaines douleurs chroniques ont du sens, sont devenues un lien social et leur disparition ferait perdre à l'individu son sentiment d'appartenir encore au monde* »[107]. J'ai moi-même pu observer la majorité des sujets demander des médicaments contre les douleurs et les souffrances sur mes différents terrains. Toutefois, ce n'est pas parce que la majorité des personnes souhaitent être soulagées qu'il faut nécessairement penser que ces douleurs et souffrances ne remplissent pas un rôle pour certains d'entre eux.

Les promesses électorales du président François Hollande, à l'occasion de sa campagne en 2012, laissaient entendre le passage d'une loi allant dans le sens d'une dépénalisation de l'euthanasie. Or, loin de la dépénaliser, la loi Claeys/Léonetti encadre juridiquement l'un des usages de la molécule Midazolam que j'ai catégorisé à savoir, la sédation profonde et continue. Cet usage qui jusqu'alors se trouvait relativement déconnecté des différents affrontements discursifs, se trouve propulsé sur la scène politique. La promulgation de la loi autorisant les sujets à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions, vient donc politiser l'usage de cette molécule. Comment l'un des usages de la molécule Midazolam peut-il devenir le centre de l'attention politique ? Y a-t-il un lien à établir entre la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la pratique d'une euthanasie ?

B. L'émergence de la loi Claeys/Léonetti

L'exception d'euthanasie ou la prise en compte progressive des volontés des sujets en fin de vie

La pratique de la sédation profonde continue jusqu'au décès est encadrée par la juridiction française depuis le début de l'année 2016. Pourtant, cette forme de la sédation aurait très bien

[107] Quentin B., « Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ? », *Gérontologie et société*, vol. 35, n°143, 2012, p.173-184.

pu rester lettre morte dans la loi si l'urgence politique n'avait pas poussé le gouvernement à décider d'un texte concernant les droits en fin de vie et leur évolution.

Cette actualisation est le produit de luttes à caractère politique et éthique qui marquent les débats depuis la seconde moitié du XXème siècle sur le territoire français. J'ai exposé certains jalons qui participent à l'explication de l'émergence des revendications allant dans le sens d'une légalisation de l'euthanasie sur le territoire. Nous avons vu que les différentes enquêtes, qu'elles soient ou non commandées par l'ADMD, donnent à penser l'accord d'une majorité de la population française quant à la dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Pourtant, ce consensus n'est qu'apparent et masque une division forte entre ceux qui se déclarent « pour » et ceux qui restent méfiants ou qui se déclarent fermement « contre ». Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a été saisi à de multiples reprises pour rendre un avis autour de cette question. Le premier avis rendu en 1991 désapprouve la légitimation d'un texte législatif ou réglementaire visant à pratiquer un acte provoquant la mort d'un malade, au motif principal que les soins palliatifs rendent les demandes d'euthanasie rares[108]. Cet avis propose de remplacer « *l'acharnement thérapeutique déraisonnable* » par un « *apaisement des souffrances qui reste le devoir des médecins* ». Pourtant, sept ans plus tard, ce même comité rend un avis plus nuancé est se déclare « *favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie* »[109]. En 2000, dans l'avis n°63, le comité va plus loin et constate que le développement de l'accompagnement comme des soins palliatifs, aussi efficace soit-il, n'a pas encore épuisé la question de l'euthanasie : « *C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire, mobilisée par les divers aspects de la réalité du consentement comme valeur (respect du consentement de la personne, refus de fuir l'inéluctable, nécessité du débat et d'une décision collective), invite à mettre en œuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente*

[108] CCNE, « Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs », Avis n°26 - 24 juin 1991 ; [en ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis026.pdf; (dernière consultation le 19/04/2017).

[109] CCNE, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Avis n°58 - 12 juin 1998 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf; (dernière consultation le 19/04/2017).

un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal. Elle pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie »[110]. Dans cet avis, pour la première fois en France, le CCNE reconnaît qu'il serait possible d'instaurer une exception d'euthanasie. Parallèlement, nous allons voir dans la section qui suit que les médias se saisissent de ces « cas particuliers » qui pourraient donner lieu à une exception d'euthanasie[111].

Cette « exception d'euthanasie » doit être comprise comme la possible traduction juridique d'une revendication dont certaines personnes, parfois très médiatisées, sont à l'origine et qui trouve un écho dans la population française. En envisageant une exception d'euthanasie, le CCNE ouvre la voie à une réflexion autour de la place de l'usager dans la détermination des soins qu'il est susceptible de recevoir. Le CCNE parle de « *réalité du consentement comme valeur* » : il s'agit du consentement de la personne hospitalisée qui est érigé au rang de « valeur ». Ce faisant, le CCNE engage à repenser le rapport médecin/malade ou plus largement, le rapport équipe de soin/malade. En donnant de la place au consentement de l'usager du système de santé, c'est aussi les limites d'une médecine toute puissante que le comité invite à repenser. Cette préoccupation, qui consiste à penser l'adhésion des personnes malades aux soins, comme leur place dans le système de santé, trouve une traduction juridique dans la loi n°2002-303, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé[112]. Cette loi place l'usager du système de santé au centre de ses préoccupations. Elle rappelle que la personne malade a droit au respect de sa dignité et souligne la nécessité de l'informer de son état de santé, comme des différents actes de soins qui peuvent être réalisés, lorsque le sujet est en état de recevoir ces informations : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en*

---

[110] CCNE, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », Avis n°63 - 27 janvier 2000 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf; (dernière consultation le 14/04/2017).

[111] Je serai amenée à développer l'affaire Vincent Lambert dans la seconde partie de ce travail.

[112] La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain avait déjà intégrée dans le code civil le respect du corps humain face à un acte médical. Selon les termes de l'article 16-3 du code civil, il est écrit : « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ».

cas de refus »[113]. On note que dans ses termes, la loi n°2002-303 établit un lien étroit entre la qualité de l'information donnée à la personne malade d'une part et sa capacité à accepter ou refuser les soins d'autre part. En effet, il est établi que le sujet peut, au terme d'une information complète et précise, refuser les soins qui lui sont proposés.

La loi n°2005-370, aussi appelée loi Léonetti, et que j'ai déjà brièvement présentée dans le premier chapitre, interdit l'obstination déraisonnable. Cette loi impose aux membres des équipes de soins de respecter les volontés des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable en phase avancée et terminale. Dans l'article L 1110-10 il est inséré les termes suivants : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10* »[114]. Ces quelques lignes rappellent la centralité qui est accordée à la recherche du consentement dans les soins. Toutefois, le cas des sujets en fin de vie est particulier. En effet, refuser les soins dans le cadre d'une maladie grave et incurable à un stade avancé ou terminal implique le risque d'un décès qui peut devenir imminent. Il en va ainsi des personnes qui refusent de porter un masque à oxygène alors même qu'il s'agit d'un support vital dont le retrait suppose le décès dans les minutes ou l'heure qui vient. Si la loi Léonetti ne dépénalise ni l'euthanasie, ni le suicide assisté, elle reconnaît néanmoins la formulation d'un refus de soin qui est susceptible d'entraîner la mort. L'avis n°87 rendu en avril 2005[115] par le CCNE s'intéresse particulièrement à ces refus de soins et questionne le monopole exercé jusqu'alors par le corps médical : « *Pendant les "trente glorieuses", la parole du malade sera de moins en moins entendue par les médecins, aux certitudes chaque jour renforcées par les extraordinaires progrès de la science, de la génétique à l'imagerie en passant par la pharmacopée. Mais le culte du progrès n'explique pas tout. En fait, le corps médical a exercé un véritable monopole en raison aussi du rôle de régulateur social que les politiques lui ont abandonné.*

[113] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id (dernière consultation le 28/02/2019).

[114] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (dernière consultation le 01/03/2019).

[115] CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », Avis n°87, 14 avril 2005, [En ligne]. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf (dernière consultation le 01/03/2019).

(…) L'institution de la Sécurité Sociale et le jeu des médias ont renforcé cette influence sur la société jusqu'à une période récente »[116]. L'avis n°87 et la loi Léonetti vont dans le sens d'une reconnaissance du refus de soins des personnes malades ou âgées. Pourtant, encore aujourd'hui, cette loi est peu connue, ou mal appliquée. En outre, elle ne satisfait pas ceux qui veulent un accès à une mort médicalement assistée.

Suite à la promulgation de la loi Léonetti, deux décrets publiés respectivement le 6 février 2006 et le 29 janvier 2010 apportent des précisions sur les droits des personnes en fin de vie. Le décret n°2006-119 du 6 février 2006 est relatif aux directives anticipées, leur rédaction, leur validité, les conditions de conservation. Ce décret apporte ceci de particulier qu'il oblige les médecins à s'enquérir des directives anticipées d'une personne à l'occasion de l'arrêt ou de la limitation des traitements : « *Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée* »[117]. Cette démarche du médecin qui consiste à s'enquérir des directives anticipées est un pas de plus vers la prise en compte des souhaits des personnes en fin de vie lorsqu'elles ne sont plus en état de s'exprimer. Le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 est relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements[118]. Celui-ci oblige le médecin à ne plus décider seul d'un arrêt ou d'une limitation des traitements en l'obligeant à mettre en place une procédure collégiale. En outre, ce décret oblige le médecin à mettre les proches du sujet au courant de la tenue de cette procédure. Enfin, ce décret signale que lorsqu'un arrêt ou une limitation des traitements a été décidé, le médecin doit mettre en place les traitements, notamment antalgiques et sédatifs qui permettent d'accompagner les douleurs et l'anxiété de la personne

---

[116] *Ibid*, p.38.

[117] Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&categorieLien=id (dernière consultation le 05/03/2019).

[118] Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021763670&dateTexte=&categorieLien=id (dernière consultation le 05/03/2019).

concernée. Là encore, comme pour la loi 2002 et de 2005, on note une place grandissante accordée aux décisions des personnes malade ou en fin de vie. Avec ces deux décrets, c'est la toute-puissance du médecin qui est remise en cause par la nécessité de prendre en compte les directives des personnes en fin de vie, comme par l'obligation de mettre en place une procédure collégiale et d'en informer les proches. En somme, le médecin en charge du malade n'est plus seul à prendre les décisions et doit recueillir le consentement du sujet lui-même ou, à défaut celui des proches.

La proposition d'une nouvelle loi

À l'occasion d'une campagne dans la course à l'Elysée, François Hollande, candidat à la présidentielle de 2012, expose 60 engagements dans son programme. L'engagement 21 concerne l'ouverture de nouveaux droits aux personnes en fin de vie : « *Je proposerai 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* »[119]. L'enjeu politique est une variable explicative qui permet de comprendre, d'une part, la formulation de l'engagement 21 susceptible de recueillir l'adhésion d'une majorité de français et d'autre part, le vote de la loi Claeys/Léonetti.

Quelques mois après son élection à la Présidence de la République, François Hollande fait un discours à la Maison médicale Notre Dame du Lac[120]. Celui-ci revient sur l'importance de la lutte contre la douleur, du développement des soins palliatifs et, au terme de son discours, déclare ceci :

« *Nous devons aussi aborder le sujet le plus douloureux qui soit qui est celui du droit à mourir dans la dignité, j'allais dire, le droit à vivre dans la dignité. Car c'est le droit fondamental qui est celui de permettre à chacune et à chacun de vivre pleinement sa vie. J'entends et je respecte les consciences et les voix, venues notamment des autorités spirituelles, qui affirment ce principe essentiel, respectable, selon lequel tout instant de vie mérite d'être vécu. Mais, quiconque a vu un proche mourir dans de terribles souffrances physiques, morales, sera de quoi je parle. Il arrive parfois un moment où le souffle de la vie ne semble plus exprimer que le souhait de mourir. Ce n'est pas à la collectivité de décider de ce moment, de le définir ou de la déterminer. Mais c'est à elle de reconnaître qu'il existe.*

---

[119] Projet Présidentiel François Hollande, 2012, p.18 ; [En ligne]. https://fr.scribd.com/document/79434607/Projet-Presidentiel-Francois-Hollande (dernière consultation le 12/11/2019).

[120] Discours du Président de la République à la maison médicale Notre Dame du Lac, Rueil-Malmaison, 17/07/2012 ; [En ligne]. https://www.dailymotion.com/video/xtfrxl (dernière consultation le 03/02/2019).

Lorsqu'il n'y a plus aucune issue, lorsque la douleur est trop forte, la seule question qui se pose et de savoir après combien de souffrances, combien de temps d'épreuve, la mort surgira. (…). Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible, et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie. Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat. Et les questions sont multiples : à quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable d'une douleur ? Comment recueillir le consentement d'un patient ? Et s'il ne peut être obtenu, sur quel autre fondement peut-on prendre cette décision ? Le débat mérite d'être engagé. Il doit se faire dans l'apaisement, en refusant les caricatures, les polémiques et les batailles. C'est un débat noble, digne, qui fait qu'une société avance et qu'elle maîtrise, et les temps et les consciences. Un travail de réflexion, d'information de concertation sera donc conduit ».

Lorsque j'ai écouté le discours pour la première fois, j'ai pensé que le gouvernement Hollande allait proposer une loi visant à dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté sur le territoire. Mais c'est en réécoutant son propos, que je me suis aperçu que son discours était beaucoup plus subtil que dans mes souvenirs. Le Président démarre ce propos en soulignant le respect qu'il a par rapport au positionnement des autorités spirituelles, quant au fait que chaque instant de vie mérite d'être vécu. En revanche, il poursuit par la conjonction de coordination « mais » qui semble marquer une rupture avec ce qui venait d'être signalé. Ce « mais » associé à la mobilisation d'une dimension affective « *quiconque a vu un proche mourir* », me faisait reconnaître les arguments et la manière de procéder de l'ADMD. La phrase suivante avait renforcé ma conviction, et c'est en réécoutant une seconde fois que j'ai entendu : « *Ce n'est pas à la collectivité de décider de ce moment, de le définir ou de la déterminer* ». Sortie de son contexte, une phrase comme celle-là aurait tendance à faire penser qu'il n'est pas question de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté en ce sens que ces deux actes impliquent de choisir un moment pour le décès. Or, selon les termes du Président de l'époque, ce n'est pas à la collectivité, donc a priori, pas davantage au gouvernement, de décider de ce « moment ».

En remettant cette dernière phrase dans le contexte dans lequel elle est évoquée, elle sème le trouble. Effectivement, ce qui est prononcé avant tendance à faire penser que le gouvernement irait dans le sens d'une dépénalisation de l'euthanasie. Or, cette phrase, placée au milieu de ce propos donne à penser l'exact inverse. Elle est d'autant plus troublante que le Président n'hésite pas à demander dans la suite de son discours, s'il faut « *aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible, et qui appellent un acte médical assumé au terme d'une*

décision partagée et réfléchie ». La forme interrogative associée à la proposition d'un débat donne indéniablement à penser une perspective de changement dans la législation en vigueur. Pourtant, on notera que d'une part, le Président ne propose rien d'autre que la mise en place d'un débat pour tenter d'éclairer les questions qu'il venait de poser et d'autre part, on notera que le Président ne prononce jamais le mot « euthanasie » ou « suicide assisté ». Il remplace ces termes par l'expression « *acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie* ». L'analyse de son discours montre la recherche de la plus grande prudence. Cette prudence dans le choix des termes se retrouve dans la formulation de la proposition n°21 qui avait précédé son élection. En effet, cette proposition parlait d'une « *d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». Cette expression, si elle peut laisser penser la possibilité d'une euthanasie ou d'un suicide assisté, n'est pourtant pas rédigée en ces termes. En l'occurrence, une « assistance médicalisée » peut faire référence à la totalité des actes qui sont déjà réalisés par les équipes soignantes. Ainsi, mettre en place de la morphine ou de l'Hypnovel® est un moyen d'assister médicalement une personne pour qu'elle termine sa vie « *dans la dignité* ». Par ailleurs, le candidat à la présidentielle ne parle pas d'assistance médicale pour mourir, mais pour « *terminer sa vie* ». Cette expression montre la possibilité d'un processus et non du choix d'un « moment », donc d'une rupture qu'il rejette dans son discours à la Maison médicale Notre Dame du Lac en juillet 2012.

Le CCNE est amené à se prononcer une nouvelle fois dans le cadre de l'avis n°121. Ce nouvel avis devait aboutir sur la rédaction d'un texte de loi qui doit ouvrir de nouveaux droits aux sujets en fin de vie. À cette occasion, le comité ne parviendra pas à un accord unanime : « *La majorité des membres du Comité expriment des réserves majeures et recommandent de ne pas modifier la loi actuelle, estimant qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue* »[121]. L'exception d'euthanasie qui avait été pensée préalablement ne permet pas de faire consensus. Or, ce consensus était bien ce que recherchait le candidat, puis Président Hollande. La prudence que je viens d'exposer dans ses propos et qui figurait aussi dans sa proposition n°21 est probablement le résultat d'une mise en cohérence globale de son discours dans le but de « rassembler les français » et de gagner les élections.

[121] CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis n°121 – 30 juin 2013 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf; (dernière consultation le 14/04/2017).

Prudence et mis en cohérence qui restent néanmoins questionnables lorsque le 12 décembre 2014, à l'occasion de la présentation de la loi Claeys /Léonetti à l'Assemblée nationale, le Président s'exprime en ces termes :

« *Je m'étais engagé, lors de la campagne présidentielle à répondre à cette question, en proposant que toute personne majeure, en phase avancée et terminale d'une maladie incurable, présentant une souffrance insupportable et qui ne peut, à cet instant être apaisé, oui qu'il puisse demander à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. Mourir dans la dignité. Aussi, dès mon élection en juillet 2012, j'ai annoncé mon intention de faire évoluer le droit sur ce sujet. (…) Aussi j'ai tenu à engager une vaste réflexion de manière à ce que des propositions puissent être dégagées pour légaliser la fin de vie.*

D'abord elle est centrée sur le malade, à qui la souffrance doit être épargnée. Elle est ensuite fondée sur le respect de l'autonomie du patient, sur son choix, sur sa volonté telle qu'il l'a exprimé ou l'aura exprimé à travers ses directives qui seront opposables et telle que aussi ce choix devra être entendu. C'est-à-dire que la démarche vient désormais du patient »[122].

Dans ce discours, le Président utilise une expression curieuse. Ce dernier déclare qu'il avait engagé un débat pour que des propositions puissent être dégagées pour « *légaliser la fin de vie* ». Lapsus ? Rien n'est moins certain. Les tournures de phrases et expressions qu'il utilise jusqu'alors visent très clairement à ne pas prononcer le mot « euthanasie » ou « suicide assisté ». En outre, il met l'accent, tout de suite après avoir prononcé cette expression, sur « *le respect de l'autonomie du patient* », son « *choix* », sa « *volonté* » et sa « *démarche* » qui sont désormais opposables. Il s'agit donc bien de donner plus de pouvoir aux personnes en fin de vie qu'ils pourront désormais opposer à l'équipe médicale et plus particulièrement, au médecin. Toutefois, la loi Claeys/Léonetti n'ouvre pas la possibilité d'une dépénalisation du suicide assisté ni de l'euthanasie.

Or, il est très probable qu'il n'ai jamais été question, et ce depuis le départ, d'ouvrir un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté. Le choix des rapporteurs pour la rédaction de ce texte donne déjà quelques éléments de compréhension. Jean Léonetti, incarne l'opposition politique : il est député UMP puis devient plus récemment vice-président déléguée du groupe Les Républicains. Il est également médecin cardiologue de formation. Il est opposé à la dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté de longue date. Alain Claeys est député de la première circonscription de Vienne jusqu'en 2017. Il est membre du groupe Socialiste,

[122] Discours du Président de la République, « Remise du rapport sur la fin de vie », Paris, 12/12/2014 ; [En ligne]. https://actu.orange.fr/politique/videos/rapport-sur-la-fin-de-vie-le-discours-de-francois-hollande-VID0000001rToT.html (dernière consultation le 03/02/2019).

Républicain et Citoyen (SRC). Celui-ci revient sur la loi Claeys/Léonetti et déclare en 2018 au journal Libération : « *Tout le monde sait que j'aurais aimé aller plus loin. (…). Mais soyons réalistes, nous sommes arrivés à un texte commun, il y a aujourd'hui un besoin d'évaluation. En particulier sur les deux avancées de la loi, à savoir les directives anticipées et la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. C'est indispensable de savoir comment cela se passe sur le terrain* »[123]. On peut donc en déduire que le député était pour une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Pourtant, dans les propos retranscrits de Michèle Delaunay à l'occasion de la discussion du texte de loi à l'Assemblée nationale le 17 février 2015, il semble que le groupe SRC ait préalablement convenu d'un consensus. C'est en réagissant à la proposition d'un amendement qui va dans le sens d'une dépénalisation de l'euthanasie que la députée s'exprime en ces termes : « *Je rappelle, en tant que porte-parole du groupe SRC, que nous avions convenu de rester dans les limites du consensus. Or, si nous adoptions cet amendement, nous franchirions ces limites et nous détruirions de facto l'esprit du texte* »[124]. On peut en déduire que les grandes lignes du texte avaient été décidées avant qu'il ne soit discuté à l'Assemblée nationale et surtout que le groupe SRC s'était mis d'accord autour de « l'esprit du texte ». Cela peut expliquer que Alain Claeys n'ai pas fait pression pour « aller plus loin »[125]. En outre, il est intéressant de noter que les rapporteurs ne laissent pas de place à la négociation. Toujours dans ce même rapport, Jean Léonetti répond comme suit aux questions de trois députés : « *Je voudrais rappeler à M. Touraine et à M. Sebaoun que c'est M. Sicard qui avait proposé l'exception d'euthanasie. J'ajoute que M. Sicard considère que depuis la loi de 2005, cette exception d'euthanasie n'a plus d'intérêt. On peut bien sûr en discuter, mais vous devez savoir qu'elle pose d'énormes problèmes dans une démocratie : qui la décide ? Ou c'est un droit ouvert, ou c'est un droit restreint. Mais restreindre un droit qui a vocation à être universel, c'est juridiquement très compliqué. Monsieur Richard, ce texte n'ouvre pas la voie à l'euthanasie et au suicide assisté. C'est une évidence. Si tel avait été le cas, je n'aurais pas accepté la mission que m'a confiée le Premier ministre et je ne serais pas corapporteur. Il n'y a aucune ambiguïté sur ce*

---

[123] Favreau E., « Fin de vie : les partisans d'une autre loi se manifestent en masse », in *Libération*, 01/03/2018 ; [En ligne]. https://www.liberation.fr/france/2018/03/01/fin-de-vie-les-partisans-d-une-autre-loi-se-manifestent-en-masse_1633223 (dernière consultation le 05/03/2019).

[124] Claeys A., Léonetti J., « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Assemblée nationale*, n°2585, 17/02/2015, p.86.

[125] J'ai essayé de contacter le député à maintes reprises pour obtenir des précisions sur les conditions de la rédaction du texte de loi, sans aucun succè.

point »[126]. Ce propos donne à penser une volonté marquée avant même la première rédaction du texte de loi, de ne pas ouvrir le droit à l'euthanasie ou au suicide assisté. Ainsi, les amendements qui visent à laisser la possibilité au médecin de faire un acte qui consiste à donner la mort volontairement sont systématiquement écartés par les rapporteurs. Les deux rapporteurs soulignent à plusieurs reprises l'importance de produire des « propositions » ou un « texte qui rassemble » (deux occurrences) ou de « consensus » (dix occurrences).

Pour les uns, cette loi est comprise comme une hypocrisie, symptomatique d'une trahison de l'engagement pris par Hollande, pour les autres comme le reflet d'un glissement dangereux vers une prochaine dépénalisation ou légalisation de l'euthanasie. La consultation citoyenne, ouverte du 2 au 16 février 2015, visait dans un mouvement identique, à donner de la voix à ceux qui souhaitaient intervenir pour parler des termes de la nouvelle loi. Cette consultation a réuni 11 922 contributions. Il apparaît que la plupart des personnes qui ont pris part à ce débat étaient des personnes insatisfaites qui souhaitaient une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté : « *En majorité, les commentateurs regrettent que la loi n'aille pas « plus loin » en autorisant l'euthanasie active ou le suicide assisté, environ une moitié de cette majorité s'identifiant explicitement comme membre de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et une centaine d'internautes demandant de revenir à la proposition de loi n°2435 de Mme Véronique Massonneau visant à assurer aux patients le respect de leur choix de fin de vie. A l'inverse, très nombreux également sont les internautes qui ont dénoncé une loi amenant au « permis de tuer » et autres « dérives euthanasiques », soutenant qu'il fallait plutôt réellement appliquer la loi Léonetti dans sa rédaction actuelle et notamment développer les soins palliatifs. Certains de ces commentateurs se revendiquaient de la Fondation Lejeune ou des Associations familiales catholiques. Il faut noter que dans les derniers jours d'ouvertures de la consultation, la majorité des contributions étaient des copiés-collés de textes envoyés par diverses associations à leurs membres* »[127]. Il apparaît que l'un des points les plus discutés et contestés de la loi concerne la qualification de la nutrition et l'hydratation artificielle comme des « traitements ».

[126] *Ibid*, p.41

[127] Claeys A., Léonetti J., « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale et rejetée par le Sénat, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Assemblée nationale*, n°3091, 30/09/2015.

L'avis n°121 du CCNE exprimait des réserves « *majeures* » quant à la possibilité d'une modification de la loi française relative aux droits des personnes en fin de vie. Les membres du Comité sont finalement restés sur la distinction entre le « faire mourir » et le « laisser mourir » qui avait était acté par la loi Léonetti. Dans l'avis n°121, le maintien de cette distinction est considéré comme « *essentiel* » et « *utile* » afin de protéger les personnes vulnérables : « *Ils [les membres du Comité] considèrent que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « provoquer délibérément la mort » protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort ». En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, ils estiment « que cette légalisation n'est pas souhaitable. », portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays. Enfin, ils considèrent que toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées et traitées par la médecine si elles manifestaient le désir de poursuivre leur vie jusqu'à la fin* »[128]. On remarque avec cet extrait de l'avis n°121 que le CCNE accorde de l'importance à deux positionnements. D'une part, il convient de donner de plus en plus de reconnaissance à la parole du sujet mis en soins et d'autre part, il convient de protéger celui-ci, en raison de sa vulnérabilité.

La prudence manifestée par le gouvernement, la multiplication des avis du CCNE, la proposition d'un débat autour des questions relatives à la fin de vie mettent en évidence la grande complexité du débat. Or, la médiatisation considérable d'histoires tragiques comme celles de Vincent Lambert ou Chantal Sébire tend parfois à masquer cette complexité au point de réduire le débat à une simple question à laquelle il conviendrait de répondre par « oui » ou par « non ».

Le rôle des médias

La loi Léonetti comme la loi Clayes/Léonetti n'auraient probablement pas vu le jour si une succession d'affaires, hautement médiatisées, n'étaient pas venues perturber l'ordre des priorités gouvernementales. À de nombreuses reprises, la juridiction a eu à se prononcer sur

[128] CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis n°121 – 30 juin 2013 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf; (dernière consultation le 14/04/2017), p.2.

des affaires qui ont marqué l'opinion publique. Parmi elles, en 1988, l'affaire George Moreau. Ce père de 66 ans est condamné à deux ans de prison pour avoir mis un terme à la vie de son fils handicapé. En 1994, René Urvoas est acquitté pour un meurtre identique. Dans le monde médical, l'infirmière Christine Malèvre est condamnée en 2003 à 12 ans de réclusion pour le meurtre de six personnes entre 1997 et 1998. La même année, un verdict plus clément condamne docteur Laurence Tramois à un an de prison avec sursis pour avoir injecté du chlorure de potassium à une personne en phase terminale d'un cancer du pancréas. La diversité des peines prononcées semble être à l'image de l'embarras et du trouble que génère le débat sur le droit à l'euthanasie sur le territoire.

En 2000, à la suite d'un accident de la route, Vincent Humbert devient tétraplégique, presque aveugle et muet. Ne supportant pas cette vie de contraintes, il écrit au président Jacques Chirac et lui demande de l'aider à mourir. Le président reçoit la mère de M. Humbert à l'Elysée, mais n'accédera pas à sa demande. Vincent Humbert décède le 26 septembre 2003, aidé de sa mère et du médecin Frédéric Chaussoy. Les deux protagonistes de l'affaire Humbert sont inquiétés par la justice française avant de bénéficier, tous deux, d'un non-lieu. Quelques semaines plus tard, le président Chirac place le député des Alpes-Maritimes, Jean Léonetti, à la tête d'une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie. Cette mission parlementaire aboutira au vote de la loi Léonetti en 2005. Si elle interdit l'acharnement thérapeutique, cette loi ne dépénalise pas l'euthanasie et le suicide assisté.

À 52 ans, Chantal Sébire est atteinte d'une tumeur au visage. En 2007, elle perd la vue. En 2008, elle demande au président Nicolas Sarkozy le « droit de mourir dans la dignité ». Elle déclare, à l'occasion d'une interview, ne pas supporter la morphine et ne pas vouloir que les pouvoirs publics l'obligent à subir la dernière étape de son existence[129]. Là encore, la couverture médiatique est importante. Mme Sébire se met en scène, tenant une photo d'elle avant sa maladie, souriante et le spectaculaire fait l'information. La partie haute du visage est déformée par la maladie et ses yeux sont difformes. La publication de cette photo sur les écrans, dans les journaux et sur internet, choque. L'intéressé déclare vouloir mourir en raison de douleurs insupportables et la photo ainsi publiée vient appuyer sa demande en mobilisant la dimension émotionnelle qui accompagne la déformation faciale.

[129] Prieur C., « Chantal Sébire, "littéralement mangée par la douleur", réclame le droit d'anticiper sa mort », in Le Monde Société, 26/01/2011 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/01/26/chantal-sebire-litteralement-mangee-par-la-douleur-reclame-le-droit-d-anticiper-sa-mort_1021959_3224.html (dernière consultation le 24/05/2017).

La ministre de la ville et du logement, Christine Boutin déclare ne pas comprendre qu'une personne dont les souffrances peuvent être apaisées demande à mourir, selon elle, Mme Sébire est instrumentalisée. À son tour, Jean-Luc Roméro régit à l'affaire : « *Pour le président d'ADMD, "oser qualifier Chantal de personne 'difforme' est indigne de la part d'un ministre de la République, comme oser prétendre que l'esthétique de Chantal la pousse à demander la mort est aussi scandaleux que mensonger"* »[130]. La demande de Mme Sébire est rejetée par le tribunal de grande instance de Dijon. Deux jours plus tard, Mme Sébire se suicide en ingérant une grande quantité de barbiturique. Dans une interview donnée au Parisien et publiée le 26 mars 2008, le docteur Jean-Louis Béal, chef de l'unité de soins palliatifs de la Mirandière, fait part de son amertume : « *Révélation surprenante, le médecin affirme même que l'ex-enseignante « ne voulait à la fin être soignée que par homéopathie ». « Elle nous disait vouloir contrôler sa vie et n'accepter que les médecines douces. Je lui ai suggéré de rentrer dans mon unité de soins palliatifs, mais elle ne l'a pas souhaité. C'est son droit, mais que l'on ne vienne pas nous dire aujourd'hui que l'on n'a rien proposé !* »[131].

La même année, c'est Rémy Salvat qui demande l'aide du président pour mourir. Depuis l'âge de 6 ans, Rémy Salvat est atteint d'une maladie dégénérative grave et évolutive. En 2008, le jeune homme, alors âgé de 23 ans écrit au président Nicolas Sarkozy pour réclamer le droit de mourir. La mère du jeune homme déclare qu'il a suivi l'affaire de Chantal Sébire, et qu'il souhaite faire avancer le débat autour de l'euthanasie. Le président répond par la négative. Rémy Salvat se suicide le 10 août de la même année en avalant des médicaments.

Suite au décès de Chantal Sébire, des personnalités politiques commencent à défendre la dépénalisation de l'euthanasie. Jean Léonetti engage une mission d'évaluation de la loi de 2005. L'affaire Sébire l'amène alors à déclarer que la loi Léonetti pourrait être adaptée en fonction des cas. En effet, le médecin admet dans une interview au journal *Le Parisien* que des aménagements pourraient être réfléchis, pourvu que cela soit l'exception et non la règle : « *Jean Léonetti a confié jeudi dans un entretien au Parisien envisager d' « autoriser à titre exceptionnel une solution qui transgresserait la loi ». Une évolution de taille depuis la*

---

[130] L'Express Société, « Affaire Sébire: Jean-Luc Roméro tacle Boutin », 14/03/2008 ; [En ligne]. http://www.lexpress.fr/actualite/societe/affaire-sebire-jean-luc-romero-tacle-boutin_471135.html (dernière consultation le 24/05/2017).

[131] Payet M., « A la fin, Chantal Sébire ne voulait être soignée que par homéopathie », in *Le Parisien*, 26/03/2008 ; [En ligne]. http://www.leparisien.fr/societe/a-la-fin-chantal-sebire-ne-voulait-etre-soignee-que-par-homeopathie-26-03-2008-3297237689.php (dernière consultation le 24/05/2017).

semaine dernière, le député déclarait alors que la demande de la malade « confinait à une impasse, rompant le dialogue entre le corps médical et le malade » »[132]. Même évolution dans le discours du membre du Comité National d'Ethique, Jean-Claude Ameisen : « *Dans des situations exceptionnelles, où tout a été fait, faut-il que le législateur envisage une formule d'exception ?* »[133]. Or, la même année, une seconde affaire va être massivement médiatisée.

L'affaire Vincent Lambert jette de l'huile sur le feu. Si cette affaire fait davantage couler l'encre dans les journaux que toutes les autres, ce n'est pourtant pas précisément pour les mêmes raisons. Vincent Lambert ne peut plus faire état de ses volontés de manière autonome. En revanche, sa famille s'affronte autour de l'arrêt ou du maintien de l'hydratation et de la nutrition artificielles. Derrière ce conflit apparemment intrafamilial, c'est la définition des termes « soin » et « traitement » qui va nous intéresser plus particulièrement. Dans la mesure où ces termes font aussi référence au « care » et « cure » dans le monde anglo-saxon, je propose de revenir sur l'affaire Vincent Lambert dans la deuxième partie de ce travail de recherche.

La loi Claeys/Léonetti

En 2005, la loi Léonetti stipule que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins » qui apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » peuvent ne pas être entrepris ou suspendus :

> *« Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 »*[134].

Ces soins visés à l'article L. 1110-10 sont les soins palliatifs. Il s'agit d'un champ particulièrement vaste qui inclut l'usage de benzodiazépine pour diminuer la conscience d'un sujet en fin de vie lorsque cela s'avère nécessaire. Nous avons pu voir que la SFAP publie des

---

[132] Le Figaro, « Le cas Sébire relance le débat sur la loi Léonetti », 20/03/2008, [En ligne]. http://www.lefigaro.fr/actualites/2008/03/20/01001-20080320ARTFIG00337-aller-plus-loin-que-la-loi-leonetti.php (dernière consultation le 24/05/2017).

[133] *Ibid*.

[134] Légifrance, LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article L. 1110-5, version initiale ; https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019).

recommandations de « bonne pratique » de la sédation dès 2004. La pratique de la sédation précède donc la loi de 2005, et fait partie des possibilités de soins à mettre en œuvre dans le cadre des soins palliatifs. Par ailleurs, le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements signale explicitement la nécessiter de la mise en œuvre d'un traitement sédatif et antalgique en cas d'arrêt ou de limitation des traitements.

La promulgation de la loi Clayes/Léonetti le 2 février 2016 encadre juridiquement une pratique sédative spécifique à savoir, la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Selon l'article L.1110-5-2, une sédation profonde et continue jusqu'au décès est appliquée dans les situations suivantes :

> *« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*
> *« 2° 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.*
>
> *« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, 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.*

La présence d'un symptôme réfractaire est réaffirmée comme condition essentielle de l'usage de la molécule Midazolam. Désormais, un sujet pourra faire la demande d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès et obtenir satisfaction grâce au caractère opposable des directives anticipées :

> *« A la demande du patient afin d'éviter la souffrance et une prolongation inutile de sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience pourra être administrée jusqu'au décès,*

associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. La mise en œuvre de la sédation profonde est limitée à certains cas : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements, si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. (…) Rédigées selon un modèle unique, [les directives anticipées] s'imposeront au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision de refus d'application des directives est alors portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient »[135].

La sédation profonde et continue jusqu'au décès diffère d'une sédation intermittente ou transitoire en ce sens qu'elle n'a pas pour objectif d'être interrompue. Le sujet concerné est endormi, sa conscience est altérée par l'administration de la molécule. La sédation ne sera pas levée, jusqu'à ce que son décès soit constaté. Le paradoxe mis en évidence par la SFAP en 2009 prend d'autant plus d'ampleur que désormais, cette forme de la sédation devra être administrée au sujet à sa demande[136], à condition que son état physique ou psychologique le justifie. En d'autres termes, le médecin ne peut s'opposer à cette demande lorsque le sujet remplit les conditions légales.

Plus qu'une évolution du « rôle » des membres du personnel soignant, cette loi fait évoluer le statut de la personne en fin de vie. Pour mieux en saisir l'ampleur, il est intéressant de s'attarder sur les termes « prolongation inutile de la vie » ainsi qu'« altération de la conscience » jusqu'au décès. Lorsque ces termes sont comparés à « l'affirmation de la vie » où au « soutien de la vie » relevés dans les différentes définitions de l'OMS, on constate qu'au fil du temps, « l'affirmation » se transforme en « soutien », puis en France, en un refus d'une « prolongation inutile de la vie ». Cette gradation verbale indique une transformation

[135] Vie Publique, *Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, archives mis à jour le 3 février 2016 ; [En ligne]. http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html (dernière consultation le 23/10/2017).

[136] C'est moi qui souligne.

progressive du statut de la personne malade. Le sujet peut désormais s'extraire des injonctions du « bien mourir » qui consistent à « faire face » à sa fin de vie, et à communiquer.

L'acceptation de la mort à venir, quand bien même atteignable, n'est plus un idéal qu'il conviendrait de rechercher quoiqu'il en coûte. Au contraire, ce glissement de discours indique l'émergence d'une prise de conscience qui remet en cause l'ordre et la logique des « stades du mourir » de Kübler Ross[137]. Ainsi, le sujet en fin de vie n'est plus totalement soumis à l'attente inexorable de sa mort et peut désormais choisir de « dormir ». Ce faisant, il enjoint les membres du personnel soignant à réorganiser leur travail autour de lui. Toutefois, il est intéressant de noter que cette décision consiste à faire valoir le statut de « sujet en fin de vie » une dernière fois, avant de devenir définitivement un « sujet sédaté ». En effet, une fois sédaté, le sujet n'est plus en mesure, ni de communiquer, ni de bouger. Il se retrouve totalement soumis aux décisions d'autrui, que ce soit les proches ou les membres de l'équipe soignante. Je reviendrai plus en détail sur cette évolution du statut des sujets en fin de vie dans la seconde partie de ce travail.

L'annonce d'une nouvelle loi portant sur les droits des sujets en fin de vie pouvait donner à penser une ouverture vers l'euthanasie ou le suicide assisté. Le vote de la loi Claeys/Léonetti est finalement le choix d'un texte « qui rassemble ». Pourtant, nous avons vu dans ces deux sections que ce consensus est relatif. Pour les uns, les pratiques sédatives sont susceptibles de d'abréger la vie, pour d'autres, cette manière de soulager n'est pas suffisamment efficace, voire hypocrite. Mais on peut s'interroger plus précisément sur les liens ou les différences qu'il convient de faire lorsqu'on parle de sédation profonde et continue jusqu'au décès et d'euthanasie. D'où vient l'amalgame qui est souvent fait entre cette forme de la sédation et l'euthanasie ?

C. Euthanasie indirecte ou sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Une histoire du Midazolam

La « sédation » dans son sens commun, vise le soulagement de la douleur, de l'angoisse, de l'agitation, de l'insomnie et la décontraction musculaire. Le terme « sédation » vient du latin « sedare » qui signifie calmer et apaiser. Historiquement, elle est utilisée pour assurer une

[137] Kübler Ross E., 1975, [1969], *op.cit.*

analgésie satisfaisante dans le cadre de gestes courts et douloureux, tout en surveillant le contrôle des voies aérodigestives supérieures[138]. Le concept de sédation le plus ancien fait référence à une « analgésie de confort » qui permet de soulager la douleur et améliorer la tolérance à l'environnement[139]. Cet usage peut être distingué de la « sédation thérapeutique » qui s'applique essentiellement aux sujets en détresse respiratoire aiguë ou cérébrolésés. L'usage de la sédation est initialement réservé aux services de chirurgie et de réanimation où l'anesthésie et l'analgésie sont quotidiennement pratiquées.

Jusqu'à la seconde moitié du XXème siècle, ce sont les dérivés morphiniques qui sont utilisés pour garantir le confort des personnes concernées par une intervention chirurgicale. Les vertus de l'opium sont connues depuis plusieurs millénaires, mais l'alcaloïde contenu dans l'opium a été isolé et utilisé pour ses vertus analgésiques et sédatives depuis le début du XIXème siècle[140]. Le pharmacien et chimiste allemand Friedrich Wilhelm Adam Sertürner est l'une des figures principales, à l'origine de la découverte des effets hypnotiques de l'alcaloïde. Il lui donne le nom « Morphium », terme faisant référence à la déesse grecque du sommeil, Morphée. Les tranquillisants et anxiolytiques dont les benzodiazépines sont découverts au cours de la seconde moitié du XXème siècle.

Les travaux du médecin chirurgien et neurobiologiste Henri Laborit marquent un tournant dans la pratique sédative. Il contribue à la découverte de la Chlorpromazine, première substance antipsychotique qui possède notamment des effets anxiolytiques et hypnotiques. Après avoir largement diffusé ses travaux auprès de la communauté internationale, il est envoyé en mission en Indochine en 1953. C'est au cours de cette période qu'il développe en collaboration avec Pierre Huguenard, le transport sanitaire héliportée sous sédation[141]. En France, il faut attendre les années 1980 pour voir apparaître les premiers enseignements universitaires et pratiques portant sur le traitement de la douleur. Cependant, quelques jeunes médecins bénéficient de formations inspirées des travaux de Henri Laborit, au cours de leur service militaire en Algérie. De retour en France, ils prescrivent des « cocktails lytiques » aux

---

[138] Kierzek G., Pourriat J-L., « Sédation en réanimation de l'adulte », *EMC-Anesthésie-réanimation,* vol. 2, n°3, juillet 2005, p.185-203.

[139] Guirimand F., « Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation », in Jacquemin D., De Broucker D.,(coord.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, p.375.

[140] Schaerer R., « Une histoire de la sédation en soins palliatifs », *JALMALV*, vol. 1, n°124, 2016, p.11-19.

[141] Sur ce point, voir Laborit H., et P. Huguenard P., Bastit G. [et al.], *Pratique de l'hibernothérapie en chirurgie et en médecine*, Paris, Masson, 1954 ; Reynier M., « La vie et l'œuvre d'Henri Laborit (Bx 34) », *Bulletin de L'ASNOM*, vol. 93, n°126, Décembre 2013.

individus en phase terminale de leur maladie : « *À cette époque, on ne révélait que rarement aux malades un diagnostic de cancer et, plus rarement encore l'approche de leur décès. Ils étaient ainsi endormis sans connaître ni le nom de leur maladie, ni son stade, ni le contenu de l'effet attendu de la perfusion qui leur était installée. Lorsque la sédation se prolongeait plusieurs jours, le sens de ce coma induit posait question et l'on en venait à accélérer le débit de la perfusion en sorte de hâter l'inévitable décès* »[142]. Le « cocktail lytique » est un mélange de trois médicaments qui a pour objectif d'éviter le choc traumatique lié au stress douloureux et à l'hémorragie.

Celui qui bénéficie de ce cocktail entre dans un coma plus ou moins profond en fonction des doses administrées. Il échappe ainsi aux douleurs et aux traumatismes provoqués par son affection ou ses blessures. Ainsi, la composition du cocktail lytique n'a pas vocation à mettre un terme à l'existence d'une personne, mais bien davantage à plonger l'intéresser dans le coma pour le soulager. Rappelons qu'il ne faut pas confondre les termes « lytique » et « létal ». Sur le plan biologique, le premier terme fait référence à la « lyse », c'est-à-dire à la dissolution d'éléments organiques. Sur le plan médical, ce terme rend compte de l'action de certaines substances qui permettent l'inhibition ou l'atténuation de l'action de certains nerfs comme les nerfs sympathiques et parasympathiques. Le terme « létal » est emprunté au latin « letalis » qui signifie « mortel » et dérivé de « letum » : la mort. Quel que soit son domaine d'application, cet adjectif fait référence à ce qui provoque la mort, au passage du statut de vivant à ce qui est mort. La proximité des sonorités, ajoutée à un possible usage détourné du « cocktail lytique » peut permettre d'expliquer en partie l'association qui est faite entre « cocktail lytique » et euthanasie directe.

L'usage qui consiste à augmenter les doses injectées pour hâter le décès s'est pourtant imprimé au point d'en faire disparaître l'usage initial. Dans notre société contemporaine, le sens commun ne pense guère le « cocktail lytique » comme le médicament permettant de sédater un individu, mais bien davantage comme le médicament qui, une fois injecté, même à faibles doses, mettra rapidement un terme aux jours de son bénéficiaire : « *J'en veux pour preuve le fait que dans le jargon des internes et des infirmières, on en vint à créer l'expression de « lyser un patient » pour désigner sa mort provoquée* »[143]. Il n'existe aucune

[142] Schaerer R., « Une histoire de la sédation en soins palliatifs », *JALMALV*, vol. 1, n°124, 2016, p.14.

[143] *Ibid*, p.15.

statistique disponible sur ces pratiques, mais il semble que l'usage de ce cocktail lytique ait été répandu et courant. Le professeur Schaerer signale que 80% des services de cancérologie utilisaient ce cocktail sur leurs sujets malades au début des années 1980.

À son tour, Patrick Verspieren dénonce l'usage courant qui est fait de ce type de cette substance, que ce soit pour plonger le malade dans un sommeil pharmacologiquement induit ou pour mettre délibérément un terme aux jours de celui-ci. Pour lui, le cocktail lytique est devenu : « *La médication habituelle des derniers jours de la vie. Même lorsque le malade ne le demande pas. Même quand il ne ressent pas de souffrances sévères ou de grandes angoisses* »[144]. Si les statistiques quant à cet usage détourné de la sédation font défaut, il existe néanmoins certaines statistiques qui renseignent sur le nombre de personnes malades qui bénéficient d'une sédation dans les services de réanimation. Selon une enquête menée dans 130 services de réanimation médicale et chirurgicale au début des années 1990, c'est entre 20% et 97% des personnes qui y séjournent qui sont sédater. On retrouve des pourcentages similaires en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis[145]. Pour autant, la pratique de la sédation en milieu hospitalier n'est pas encore généralisée.

En 1991, le collège des médecins de la Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs discute la possibilité d'un élargissement de l'autorisation de mise sur le marché de la molécule Midazolam, jusqu'alors réservée aux médecins réanimateurs et anesthésistes[146]. Le terme « sédation terminale » apparaît à la même période. La diminution de l'usage détourné du cocktail lytique peut être mise en lien avec l'apparition des soins palliatifs au cours des années 1980 et la diffusion de la culture palliative dans les services de médecine conventionnelle, notamment par le biais des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs. Toutefois, la sédation fait rapidement débat dans le cadre des soins palliatifs.

La XIème Conférence de Consensus en Réanimation et Médecine d'Urgence, qui se tient au cours de l'été 1993, centre ses préoccupations autour des pratiques sédatives. La sédation est alors définie comme un moyen « *médicamenteux ou non, destiné à assurer le confort*

---

[144] Verspieren P., « Sur la pente de l'euthanasie », *Etudes*, vol. 360, n°1, 1984, p.43-54.

[145] Concernant ces deux enquêtes, voir : Régnier B., Clergue F., Dumay M.F., Evrard P., Leclerc F., Mallédant Y., et al., « Sédation en réanimation, concept et pratique », Conférence de Consensus SRLF-SFAR, *Réanim Urgences*, vol. 2, 1993, p.437-451.

[146] Verspieren P., Richard M-S. (dir.), *Sédation et fin de vie. De nouvelles règles pour de nouvelles pratiques ?*, Éditions Facultés jésuites de Paris, n°178, 2015, p.9.

physique et psychique du malade, et à faciliter les techniques de soins. (…) La sédation apparaît ainsi comme étroitement liée à la qualité des soins »[147]. Le débat sur la pertinence de la sédation en soins palliatifs est relayé par les publications de Richard M-S., et Verspieren P.[148], qui tentent de penser les règles des bonnes pratiques pour une sédation. Mais l'usage de la molécule Midazolam, qui a été choisie pour permettre d'induire le sommeil, comporte un double risque. La tentation d'abréger les souffrances peut provoquer un glissement dans l'usage de la molécule, comme cela a pu être le cas avec l'usage du cocktail lytique préalablement mentionné. En outre, l'injection de la molécule pourrait spontanément induire une limitation du temps de vie et provoquer un décès plus rapide.

Les risques de réduction du temps de vie induit par l'usage du Midazolam font donc l'objet de plusieurs interrogations et conditionnent la réflexion autour de la rédaction des règles de bonnes pratiques. Il est convenu qu'une sédation n'est mise en place qu'à partir du moment où les autres alternatives existantes ont échoué. L'accord du malade est nécessaire, les proches doivent être informés et une concertation de l'ensemble de l'équipe doit avoir lieu pour éviter tout malentendu. Enfin, et surtout, la sédation se doit d'être réversible. Il s'agit par ailleurs d'une des caractéristiques qui la différencie d'une euthanasie. En outre, les soins, traitements et accompagnements doivent être poursuivis.

Mais ces règles de bonnes pratiques n'effacent pas les doutes quant à l'usage de la molécule dans le cadre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La sédation en phase terminale accélère-t-elle le décès ? Le sujet peut-il encore souffrir lorsqu'il est placé sous sédation ? Ces questions contribuent encore aujourd'hui à relancer le débat et les clivages sur la scène politique. Pour éclairer ce débat et les enjeux qui le composent, je vais revenir, dans la section suivante, sur les définitions des différentes formes d'euthanasies. Nous verrons que, s'il est possible de trouver des ressemblances entre certaines définitions de l'euthanasie et la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le terme « euthanasie » est systématiquement évacué du discours en unité de soins palliatifs. Le rejet de cette forme verbale dans ces espaces thérapeutiques donne à penser l'éviction de toutes les formes de l'euthanasie dans la culture palliative.

---

[147] Régnier B., Clergue F., Dumay M.F., Evrard P., Leclerc F., Mallédant Y., et al., 1993, *op. cit*.

[148] Richard M-S., « « Faire dormir » les malades », *Laënnec,* vol. 41, n°5, juin 1993, p.2-7 et Verspieren P., « Profondeur et durée du « sommeil induit » », *Laënnec,* vol. 41, n°5, juin 1993, p.7-10.

« Les euthanasies »

Le site officiel du Sénat propose, pour chaque pays, un état des lieux de la législation en vigueur concernant l'euthanasie. Ce site fait état de quatre formes d'euthanasie : l'euthanasie active ; l'euthanasie indirecte ; l'euthanasie passive et l'aide au suicide. Dans une note de synthèse introductive, ces quatre formes de l'euthanasie sont définies comme suit :

« *L'euthanasie active, c'est-à-dire l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ;*

L'aide au suicide, où le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort

L'euthanasie indirecte, c'est-à-dire l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort ;

L'euthanasie passive, c'est-à-dire le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie »[149].

Si on s'arrête sur la définition de l'euthanasie indirecte et de l'euthanasie passive, alors on peut dire que les équipes de soins palliatifs pratiquent régulièrement ces deux formes d'euthanasie. Cependant, ces définitions publiées par le Sénat, ne font pas l'unanimité. En 2004, la SFAP publie un guide des pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie d'une part, et, d'autre part, à destination des pouvoirs publics en vue de sensibiliser l'opinion sur ces enjeux[150]. Dans ce document, les auteurs reprennent à leur compte les propos Marie de Hennezel. Cette dernière déclarait dans un rapport sur la fin de vie et l'accompagnement remis au Ministre de la Santé en 2003[151], qu'elle éviterait d'user du

---

[149] Sénat.fr, « L'Euthanasie », [En ligne.] https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html. (Dernière consultation le 30/10/2017).

[150] Groupe de Travail sur l'Euthanasie, *Face à une demande d'euthanasie*, SFAP Pôle Ethique et Recherche, Octobre 2004, [En ligne.] http://www.sfap.org/system/files/face-demande-euthanasie_0.pdf (dernière consultation le 05/01/2019).

[151] De Hennezel M., *Mission « fin de vie et accompagnement »*, Rapport remis à Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapés, Octobre 2003 ; [En ligne.] https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf (dernière consultation le 05/01/2019).

terme « euthanasie », tant celui-ci recouvre de réalités différentes et souvent imprécises dans les discours.

Dans ce rapport, cinq définitions différentes de l'euthanasie active sont comparées, dont celle du Sénat. Les auteurs mettent en évidence la persistance de trois invariants d'une définition à l'autre. L'euthanasie est d'abord un « acte », par opposition à une omission ou une absence d'acte de soins ou le refus de ce même acte. Cette constatation les amène à rejeter l'expression « euthanasie active », puisque le terme euthanasie contient déjà l'idée de l'activité : utiliser le terme « euthanasie active » reviendrait à formuler un pléonasme. La seconde idée contenue dans les différentes définitions repose sur la notion d'intentionnalité. Utiliser le terme « euthanasie » revient effectivement à penser une intention délibérée de donner la mort : c'est l'objectif de l'acte. En d'autres termes, le décès doit pouvoir être la conséquence directe et recherchée par celui qui administre la substance létale. Le dernier invariant est le « mobile » qui justifie l'acte d'euthanasie. L'euthanasie est motivée par la volonté de mettre fin aux douleurs et souffrances d'un sujet qui ne peut pas être soulagé par un autre biais. En ce sens, l'euthanasie constitue le choix du dernier recours.

Lorsque les trois fondements de l'euthanasie sont définis de la sorte, les termes « euthanasie passive » et « euthanasie indirecte », révèlent une contradiction. Si une « euthanasie » est nécessairement un « acte », par opposition à un refus ou une absence de traitement, alors elle ne peut être passive. De la même manière, si l'euthanasie a pour objet, en première intention, de donner la mort, alors le décès du sujet ne peut constituer un effet secondaire de la substance médicamenteuse administrée. L'euthanasie indirecte deviendrait donc un oxymore. En outre, dans ce document « l'euthanasie indirecte » est remplacée par l'expression « soulager des souffrances terminales par analgésies ou sédation »[152]. Sur le terrain, j'ai observé que les membres du personnel soignant parlent d'administration de Morphine et d'Hypnovel (donc de Midazolam), ou de « sédation ». En revanche, sur l'ensemble du temps passé sur le terrain, jamais je n'ai eu l'occasion d'entendre les expressions « euthanasie indirecte » ou « passive ».

L'évacuation du terme « euthanasie » en USP

Interrogeons-nous sur ce que l'évacuation du terme « euthanasie » nous dit de la culture des soins palliatifs, et plus précisément, des membres des équipes soignantes côtoyés au cours de

[152] *Ibid*, p.17.

l'enquête. Lorsque je fais remarquer, à l'occasion d'une pause vers 20h, à une agente de service hospitalier et une aide-soignante que le terme n'est guère utilisé dans le service, mes deux interlocutrices déclarent qu'elles ne savent pas ce que les expressions « euthanasie indirecte » ou « euthanasie passive » signifient. Je leur apprends que ce sont des expressions employées sur le site du Sénat, pour rendre compte des pratiques légalisées, dépénalisées ou illégales en fonction des pays. L'aide-soignante me dit : « *donc ici on fait de l'euthanasie indirecte* ». J'explique qu'il existe différentes manières de qualifier ce qui est fait dans le service. Je signale que la SFAP a publié des recommandations dans lesquelles les auteurs signalent qu'il n'est pas souhaitable d'utiliser des expressions comme « euthanasie indirecte, active ou passive ». Mes deux interlocutrices s'engagent alors dans un débat autour de leurs prises de position respectives autour de l'euthanasie[153]. L'ASH déclare qu'elle est plutôt favorable à une légalisation de l'euthanasie. L'aide-soignante déclare qu'elle est croyante, et qu'elle est contre. Mais que mes interlocuteurs soient « pour » ou « contre » la légalisation de l'euthanasie sur le territoire, les expressions mentionnées leur sont inconnues, et ce, parce qu'elles sont évacuées de leur contexte de travail. Un responsable de l'USP dans laquelle travaillent mes deux interlocutrices ne pense pas que ces expressions soient pertinentes. Pour justifier son propos, il distingue l'intention de faire une euthanasie et l'intention de faire une sédation : « *Justement l'intention est d'endormir le patient pour qu'il n'ait pas conscience, soit de l'arrêt d'un support vital soit heu... d'un symptôme qui est jugé réfractaire et engendrant une souffrance importante. La souffrance réfractaire importante pour le patient. Mais ce n'est en aucun cas accélérer. Après on sait que la loi nous autorise heu... au double effet. C'est-à-dire que pour maintenir cette sédation et pour maintenir aussi le patient sans souffrance, on va être amené aussi à augmenter d'autres traitements comme les antalgiques, dont le double effet peut être d'accélérer le processus de fin de vie. Mais en aucun cas l'intention est de...*»[154]. Cette citation est intéressante, car elle montre que cet interlocuteur établit une distinction entre l'euthanasie et la sédation, tout en évacuant lui-même de son discours le mot « euthanasie » ou « tuer ». À chaque fois qu'il est sur le point de prononcer ces mots, il cesse de parler et laisse le silence s'exprimer à la place de ces termes.

[153] Cette conversation est extraite de mon « Carnet de terrain électronique » daté du 06/04/2017.

[154] Annexes p.327.

Référons-nous d'abord aux écrits de John Langshaw Austin. Le philosophe introduit dans les années 1960[155] le terme « performatif », qu'il associe à une catégorie d'énonciation qu'il distingue, pour le moins au début de son exposé, des « énonciations constatives ». Ce qu'il nomme « énonciations performatives » ne sont ni vraies, ni fausses, elles ont la particularité de produire ce qu'elles énoncent[156]. À mesure qu'il développe sa pensée, le philosophe distingue trois types d'actes qui caractérisent l'énonciation. Le premier est l'acte locutoire qui consiste à prononcer une phrase. Le second est l'acte illocutoire qui revient à penser la force avec laquelle un énoncé est prononcé (est-ce que l'énonciateur donne un ordre ? Est-ce qu'il pose une question ?). Le dernier est l'acte perlocutoire, qui est l'acte provoqué par le langage, on pourrait dire qu'il s'agit de ses conséquences : « *Ainsi, prononcer la phrase « je promets » est un acte locutoire. En accomplissant l'acte de prononcer cette phrase dans certaines circonstances, je vais accomplir l'acte illocutoire de promettre, et finalement, en promettant, il se peut que j'accomplisse l'acte perlocutoire de rassurer la personne à qui je parle, par exemple. Ou encore, lorsque j'accomplis l'acte illocutoire d'affirmer que Montpellier est en France, il se peut que j'accomplisse l'acte perlocutoire de vous l'apprendre* »[157]. Un acte d'énonciation par le langage ne se contente pas de rendre compte du réel, il contribue à donner une consistance, une épaisseur à ce qu'il désigne. On comprend qu'un acte de langage contribue à faire exister ce qu'il désigne. L'importance des conséquences sociales du langage est mise en avant par Pierre Bourdieu au début des années 1980 : « *On ne peut pas simplement dire que les notions doivent être soumises à la critique logique ; on doit aussi savoir que cette critique logique débouche inévitablement sur une critique sociologique dans la mesure où les mots contribuent – comme je l'ai dit plusieurs fois ici – à faire la réalité* »[158]. Bourdieu et Austin s'intéressent aux discours qui font l'objet d'une énonciation. Leurs apports permettent de lever le voile sur les effets du discours sur la sphère sociale dans laquelle il est produit. Appliqué à cette recherche, je dirai qu'un membre du personnel soignant qui parle d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » participe à la production d'un acte illocutoire et perlocutoire. Il s'agit d'un acte illocutoire parce que celui qui prononce cette

---

[155] Austin J.L., *Quand dire, c'est faire*, trad. fr. G. Lane, Paris, Seuil, 1991, [1962].

[156] Sur la capacité des actes performatifs à faire advenir le réel, voir aussi Moati R., *Derrida/Searle : La Déconstruction et langage ordinaire*, Paris, PUF, 2009.

[157] Culler J., « Philosophie et littérature : les fortunes du performatif », *Littérature*, vol. 4, n°144, 2006, p.81-100.

[158] Bourdieu P., *Sociologie générale, Cours au Collège de France (1981-1983)*, Vol.1, Paris, Raisons d'agir/Seuil, 2015. Sur ce point, voir aussi Moati R., *Derrida/Searle : La déconstruction et le langage ordinaire*, Paris, PUF, 2009.

expression affirme, dans un même mouvement, l'existence de la sédation. Mais il s'agit également d'un acte perlocutoire, car ce faisant, le sujet comme les proches peuvent éprouver une sensation de soulagement en apprenant l'existence d'une alternative si les symptômes devenaient insupportables. Il se peut que le sujet oriente son choix vers la mise en œuvre d'une sédation. En ce sens, l'énonciation aura pour conséquence de modifier ou simplement d'affiner le choix du sujet concerné par l'information. Un acte perlocutoire contribue donc bien à faire exister certaines réalités. Utiliser le terme « sédation profonde et continue jusqu'au décès » permet de participer à la production de la réalité désignée par cette expression.

Pour autant, ces analyses ne permettent pas de penser l'absence d'une formule et ses conséquences sur les groupes sociaux qui ne l'emploient pas. Pour penser l'absence dans le discours, il apparaît pertinent de se tourner vers Michel Foucault. Pour le philosophe, le discours obéit à des systèmes de restrictions d'accès. En 1970, dans sa leçon inaugurale au Collège de France, le philosophe aborde le discours en partant du postulat que les pratiques matérielles sont prises dans le langage. Il déclare que le discours contient une réalité matérielle qui nous échappe, en ce sens le discours est une activité qu'il nous incombe d'analyser. Le discours est un lieu de lutte, de servitude, de domination, il est aussi un enjeu de pouvoir : « *Je suppose que dans toute société la production du discours est à la fois contrôlée, sélectionnée, organisée et redistribuée par un certain nombre de procédures qui ont pour rôle d'en conjurer les pouvoirs et les dangers, d'en maîtriser l'événement aléatoire, d'en esquiver la lourde, la redoutable matérialité* »[159]. Foucault relève trois groupes de procédure de contrôle externe du discours. Le premier groupe de procédure externe qui contrôle la production du discours fonctionne sur la base de l'interdit. Selon le philosophe, les régions frappées d'interdit sont essentiellement la sexualité et la politique. L'interdit procède essentiellement par l'absence de production discursive. Le second groupe de procédure fonctionne sur la base de l'exclusion. Ainsi, la parole des « fous » est évacuée en dehors de la sphère productive et disqualifiée en tant que discours raisonnable. La troisième procédure établit une distinction entre le vrai et le faux, elle procède de l'exclusion du faux. Parallèlement à ces procédures externes de contrôle des formes de discours, le philosophe signale l'existence de différentes procédures internes de contrôle. Parmi elles, Foucault relève les procédures qui sélectionnent les publics qui ont effectivement accès à ce discours.

[159] Foucault M., *L'ordre du discours*, Paris, Gallimard, 1971, p.11.

L'évacuation de l'expression « euthanasie indirecte » pour lui préférer le terme de « sédation » contribue à façonner une réalité éthiquement et politiquement colorée. Au-delà des critiques qui concernent l'aspect contradictoire de l'expression, il importe de ne pas négliger la dimension politique du terme « euthanasie ». Exclure le terme, et a fortiori, les expressions qui le contiennent ne reviendrait-il pas à conjurer le pouvoir qu'il contient ? L'usage du terme « euthanasie indirecte » peut ancrer dans les esprits la possibilité d'une « euthanasie directe ». On pourrait se demander s'il n'est pas plus difficile de s'opposer à la dépénalisation de « l'euthanasie directe », si l'expression « l'euthanasie indirecte » était une expression massivement utilisée. Ne serait-il pas plus aisé de renoncer à « l'euthanasie directe » lorsque le corps médical préfère utiliser l'expression « sédation profonde et continue jusqu'au décès » ou « sédation en phase terminale » en lieu et place de « euthanasie indirecte » ?

L'émergence d'une politisation de l'usage de la molécule Midazolam, ou du moins de l'un de ses usages, à savoir la sédation profonde et continue jusqu'au décès, peut trouver une explication dans le contexte troublé des années 1970 - 1980. Le développement des inégalités qui caractérise cette période, sur fond de rejet des catégories sociales les plus vulnérables en dehors de la sphère productive, s'accompagne d'un rejet des personnes en fin de vie. À cette époque, les derniers temps de l'existence, source de douleurs ou de souffrances plus ou moins intenses, tant pour les personnes malades que pour leurs proches, ne semblent pas faire l'objet d'une prise en charge adaptée. Cette prise de conscience va donner lieu à la production de témoignage, d'essais, de travaux à caractère éthique et scientifique. La sphère politique s'empare du débat. Les soins palliatifs se développent et le débat autour d'une possible dépénalisation de l'euthanasie fait surface. Dans les deux cas, la phase d'agonie est perçue comme l'ennemi qu'il convient de faire taire. Dans le premier cas, il s'agit de l'adoucir, dans le second de la faire disparaître. Manifestement, tous ne s'accordent pas sur les moyens à employer pour en finir avec les douleurs et souffrances qui accompagnent cette période de l'existence. Le mouvement des soins palliatifs tend à une conception de la « bonne mort » qui diffère de celle présentée par les partisans du choix de l'euthanasie. Toutefois, les discours des soins palliatifs évoluent. En outre, la sédation qui initialement, devait rester « réversible » et s'accompagner des soins et traitements nécessaires, s'est transformée.

C'est dans ce contexte politique et éthique très particulier que j'ai réalisé mon enquête de terrain. Je propose dans le chapitre suivant de présenter ma méthodologie et mes difficultés à

me faire accepter sur les différents terrains. Je reviendrai sur mon acculturation dans le milieu des soins palliatifs, ses avantages et ces inconvénients. Ce détour par la présentation de la méthodologie me permettra d'introduire, dans la seconde partie du travail, un état des lieux de ce qui se dit sur ce qu'il convient d'appeler « les sédations ».

Chapitre 3 : Méthodologie

A. Entrée sur le terrain et évolution de la question de départ

Le premier terrain

Comment meurt-on en France ? C'est la question qui a justifié mon entrée en thèse à la fin de l'année 2013. Cette question, très vaste, m'a orientée vers une recherche en milieu hospitalier, et plus précisément en unité de soins palliatifs. Ce choix reposait sur la volonté de pouvoir voir, par moi-même, comment se déroule une fin de vie sur le territoire. Quelques lectures assorties d'un raisonnement assez simpliste, m'ont poussée à me diriger vers les unités de soins palliatifs, car c'était le lieu par excellence dans lequel j'étais certaine de pouvoir rencontrer des équipes soignantes qui prennent régulièrement en charge des sujets en fin de vie.

Avec le recul, je voudrais dire que ce choix m'apparaît contestable. Si, dans la société française contemporaine, une majorité de personne décède à l'hôpital[160], force est de constater qu'ils ne meurent pas tous en service de soins palliatifs. C'est d'ailleurs une minorité d'entre eux qui passe par ces services. Les sujets qui réclament une place dans ces services sont triés par les médecins ou le chef de service. Seuls les cas les plus complexes et les plus urgents sont retenus, en raison du manque de place. En somme, les sujets que j'ai eu l'occasion de rencontrer étaient très majoritairement atteints de cancers, présentaient systématiquement des douleurs importantes et évolutives et des complications relatives à leur pathologie. Leurs états nécessitaient des pansements complexes et bien souvent, une prise en charge psychologique pour eux-mêmes ou pour leurs proches. Les sujets admis dans ces services ont généralement mis en échec les équipes des autres services hospitaliers, et ne peuvent plus être maintenus au domicile, en raison de la complexité de la mise en soin qui est requise, mais en aussi, en raison de la nature du logement et de l'épuisement des proches, quand il y en a.

C'est pourtant bien dans ces services que j'ai dirigé mon enquête, mais pour ce faire, il fallait d'abord que je me fasse accepter. J'ai pu pénétrer un service de lits identifiés soins palliatifs

[160] Selon une étude menée par l'Insee sur l'ensemble des 594 000 décès survenus en 2016, c'est 59,2% des décès qui ont lieu dans un établissement de santé. Pour plus de précision sur ce point, voir : Bellamy V., *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*, Insee, 2017 ; [En ligne]. https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763 (dernière consultation le 02/05/2016).

de dix lits dès le début de ma thèse. Un ami proche m'avait fourni le contact d'un des médecins qui travaillait sur place en me disant : « *Tu dis que tu appelles de ma part* ». C'est donc ainsi, grâce à cette bonne vieille méthode du « réseautage », que mon premier terrain s'est ouvert à moi. Et c'est avec les médecins que je me suis entretenue en premier. Ils m'ont ensuite fait visiter le service et m'ont présentée aux infirmières et aides-soignantes qui y travaillaient. Il ne m'a pas fallu longtemps pour comprendre que c'était une erreur stratégique à ne plus commettre.

Les infirmières et les aides-soignantes n'ont tout simplement pas voulu faire d'entretien avec moi. À l'époque, elles portaient un brassard qui indiquait, à qui voulait bien le voir, qu'elles étaient en grève. Le manque de personnel et de moyens dans la clinique privée où elles travaillaient les obligeait à donner plusieurs heures de travail par semaine sans être payées. Les médecins ne portaient pas la même attention à ce mouvement de grève et ne portaient pas de brassard. Je pense que les membres de cette équipe n'ont pas vu en ma personne une alliée potentielle et devaient certainement se méfier de mes intentions. Rien ne leur garantissait que je n'allais pas répéter ce qu'elles voudraient bien me dire, aux médecins du service ou pire, à l'administration du complexe hospitalier. Dans un tel contexte de méfiance, l'enregistrement sur magnétophone était exclu. J'ai donc profité de ce terrain pour faire des observations directes et indirectes, et finalement, c'est tout ce que j'ai pu en tirer.

Toutefois, cette première expérience était loin d'être inutile, car à cette époque, je ne connaissais rien au monde hospitalier. La dernière fois que j'avais mis les pieds dans un hôpital avant ma recherche, c'était pour me faire opérer des végétations quand j'avais quatre ans. Autant dire qu'en arrivant dans le service de lits identifiés soins palliatifs, le premier obstacle auquel je me suis confrontée fut la langue. À cette époque, je me rappelle avoir amèrement regretté de ne pas m'être inscrite en ethnologie, en ce sens que j'avais l'impression d'avoir pénétré une civilisation nouvelle (pour moi) dont je ne connaissais ni les rites, ni le langage. Ces trois premiers mois de terrain furent à peine suffisants pour me permettre de comprendre qu'un « porte-à-cath », n'avait rien à voir avec une porte à quatre battants ou qu'un « Picc Line » n'était pas le nom d'un opérateur téléphonique. Les premières transmissions auxquelles j'assistais m'ont permis de saisir que mon « acculturation » était nécessaire si je voulais être crédible face à ces équipes.

En attendant de parler couramment leur langue, j'ai choisi de les suivre dans le tour des chambres. Mais là encore, c'était compliqué. Le rythme de travail était tellement intensif qu'à

la fin de chaque journée, j'avais l'impression d'avoir couru un marathon. En conséquence, je me suis épuisée, et au terme des trois mois de terrain, je n'avais rien réussi à faire émerger de pertinent. Ma question de départ n'était toujours pas problématisée et les cours que je donnais au lycée pour financer ma recherche, m'empêchaient de prendre le temps nécessaire pour mettre de la distance avec mes matériaux.

Le second terrain

Lorsque le bilan mi-parcours est arrivé, je n'avais pas de question de départ solide. Je ne savais toujours pas ce que je voulais observer. J'avais épuisé mon premier terrain, il fallait que j'en trouve un second, mais cette fois, je n'avais plus de contact pour me permettre de m'ouvrir les portes. J'ai donc tiré le bénéfice de cette période en lisant et en écrivant des courriels à différents services. Les réponses étaient courantes, mais les chefs de service étaient frileux à l'idée qu'une doctorante investisse le service et devienne le « poisson-pilote » des différents membres de l'équipe. Il faudra encore plusieurs mois avant qu'un service, en l'occurrence, une unité de soins palliatifs, m'autorise à faire un terrain de deux semaines renouvelables.

L'évolution du contexte politique n'était pas étrangère à cette soudaine ouverture. J'avais compris que la majeure partie des équipes de soins palliatifs ne voulaient pas entendre parler d'euthanasie et pourtant, François Hollande voulait faire une nouvelle loi sur la fin de vie. Pendant que les Etats généraux de bioéthique étaient lancés, je me présentais sur mon terrain en disant que je souhaitais leur donner de la voix. Cette posture m'a permis de renouveler mon terrain à plusieurs reprises, toujours pendant les week-ends et les périodes de vacances scolaires pour ne pas nuire à mon emploi. J'avais tiré les enseignements de mes erreurs passées en prenant soin de ne pas me faire introduire auprès du personnel par les médecins. J'ai donc pu faire quantité d'observations, de prises de notes et d'entretiens sur ce deuxième terrain.

Le projet de loi était en cours de rédaction et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès était au menu. Face au retard accumulé sur ma thèse, je me suis placée pour ainsi dire, dans le sens du vent, et j'en ai fait mon objet d'étude. Cette décision prise en collaboration avec mon directeur de thèse, je ne me suis pourtant pas précipitée pour en parler aux membres de l'équipe, mais je leur posais des questions et j'observais. Je voulais d'abord évaluer la pertinence et la faisabilité d'un tel objet de recherche. J'ai rapidement compris que c'était un sujet sensible, générateur de conflits et de divergences d'opinions. Je ne comprenais

pas très bien pourquoi et c'était justement cela qui commençait à m'intéresser. Mais comme je n'avais aucune formation dans le domaine médicale ou plus largement dans le domaine du soin, je décidais dans un premier temps d'apprendre à reconnaître le médicament utilisé pour une sédation et les prescriptions associées à ce médicament.

J'ai appris que la « sédation » nécessitait l'usage d'un médicament, le plus souvent, l'Hypnovel®. Ce médicament injectable est réalisé à partir d'une molécule qui s'appelle le Midazolam. C'est une benzodiazépine. Ma posture méthodologique me fut très utile car, au lieu de dire : « *Est-ce que ce monsieur est sédaté ?* », je demandais : « *Pourquoi ce monsieur a de l'Hypnovel® ?* ». Cette manière de poser la question donnait l'impression de répondre à une question technique très simple, et de mon côté, je commençais lentement à comprendre les raisons qui poussaient tel ou tel médecin à enclencher un processus sédatif. Au bout de deux semaines de travail centrées sur le Midazolam, j'étais certaine d'orienter ma recherche autour de l'objet « usages du Midazolam » et plus précisément « pratiques sédatives ». Je devais le dire à l'équipe et je me souviens avoir eu peur de l'annoncer. J'avais l'impression que ce nouvel objet risquait de les inquiéter. Après trois jours de réflexions, j'ai fini par annoncer que mon objet serait désormais « les pratiques sédatives ». J'ai pu finir mes derniers entretiens prévus et je n'ai plus jamais eu l'occasion de remettre un pied dans ce service. Mes courriels ne trouvaient tout simplement plus de réponse.

Le troisième terrain

Dans le même temps, c'est un autre chef de service, qui a répondu à un courriel que j'avais envoyé des mois auparavant. À l'occasion d'un premier entretien avec lui, je lui expliquais d'entrée de jeu, que mon objet d'étude était centré autour des usages du Midazolam dans les unités de soins palliatifs et que je cherchais un nouveau terrain. Au terme de deux heures de discussion, il m'a proposé de faire mon terrain dans son service et dans l'équipe mobile de soins palliatifs qu'il dirigeait. Dans l'unité de soins palliatifs, j'ai pu faire des observations directes et indirectes, des entretiens semi-directifs et j'ai pu suivre les évolutions des doses de Midazolam pour 37 sujets en fin de vie. Je n'avais plus qu'un travail à mi-temps, ce qui me libérait du temps dans la semaine, comme dans les week-ends. Au total, c'est un terrain avec une présence presque journalière, qui aura duré plus de six mois. Je m'y rends encore régulièrement, pour prendre des nouvelles, et donner des miennes. J'ai passé deux semaines dans l'équipe mobile de soins palliatifs. J'ai pu découvrir un travail différent, rencontrer des proches et faire des entretiens semi-directifs. La majorité des membres de cette équipe avaient

travaillé durant leur carrière au sein de l'unité de soins palliatifs qui était dirigée par le même médecin. Ils connaissaient tous le Midazolam, ses différents usages et pouvaient m'expliquer comment cette molécule était utilisée en dehors de l'unité de soins palliatifs.

Dans l'unité de soins palliatifs, je me suis présentée aux membres de l'équipe sans l'intervention des médecins. Toutefois, ma première présentation était un peu « sportive ». Je me suis introduite au début des transmissions, avec ma blouse blanche, en expliquant que je faisais une thèse de sociologie sur la fin de vie et plus précisément sur les usages du Midazolam en unité de soins palliatifs. J'expliquais que j'allais proposer à celles et ceux qui le souhaitaient, un entretien qui, s'ils le voulaient bien, serait enregistré. Il ne restait plus une seule chaise vide autour de la grande table des transmissions et je notais autour de moi que la majorité des regards étaient plutôt bienveillants à mon égard. Toutefois, une dame d'une cinquantaine d'années regardait la table pendant que je parlais. Je l'avais repérée rapidement, car elle avait les cheveux rouges et paraissait être la doyenne de l'équipe en présence. Elle me semblait mécontente. Elle fut la première à prendre la parole en ces termes : « *Oui, non mais d'accord, mais qu'est-ce qui nous dit que ce qu'on va te dire ne sera pas répété après aux médecins ou juste aux autres ?* ». J'étais un peu surprise par le ton très ferme qu'elle employait. Elle en imposait et tous les regards se sont tournés vers moi. Je me souviens avoir eu l'impression de devoir faire mes preuves, j'étais inquiète mais j'ai répondu spontanément : « *Je n'ai aucune assurance valable à vous donner, et vous avez raison de vous poser cette question. La seule garantie que je puisse vous fournir, c'est que lorsque je fais un entretien avec quelqu'un, pour absolument toutes les informations qui me sont données, je suis une tombe* ». Une première personne a étouffé un rire et tout le monde s'est mis à rire. L'un des membres de l'équipe dit alors : « *Ah bin si tu es une tombe, t'es au bon endroit* ». Éclat de rire général dans la salle. J'ai étalé le haut de mon corps et ma tête sur la table, morte de honte (c'était vraiment le cas de le dire). Et cette dame qui m'avait posée cette question, me dit alors, en esquissant un sourire malin : « *C'est bon. Toi tu me plais* ». Pour me faire accepter dans cette équipe, il a fallu que je fasse, sans que je m'en aperçoive, la pire des blagues. L'humour noir, cette dame en usait régulièrement, à l'instar du reste de l'équipe. Je ne le savais pas encore, mais cette forme d'humour, j'allais apprendre à en user et cela allait m'être très utile.

Mon « entretien d'embauche » ayant été un succès, je démarrais mon terrain avec la volonté d'observer les usages du Midazolam dans le service. Ce médicament était l'outil qui devait

me permettre de voir comment se négocie et se déroule une sédation profonde et continue jusqu'au décès » dans une unité de soins palliatifs. Forte de cet objet d'étude et d'une méthode que je pensais pertinente pour réaliser cette enquête, j'allais chaque jour sur mon terrain, dans l'espoir de rencontrer « LE » sujet qui obtiendrait qu'on l'endorme « *pour toujours* ». Aujourd'hui je les attends encore en nombre, ou presque. Il y avait bien des sujets endormis, plus ou moins temporairement, plus ou moins profondément, mais la « vraie » sédation profonde et continue jusqu'au décès, celle qui suppose une ritualisation, le choix d'un jour, d'une heure, de la personne qui fera la titration, celle-là, j'ai eu beaucoup de difficultés à l'observer. Et pour cause, car le nombre de sédation de ce type sur une année, se comptent sur les doigts d'une seule main. Quand ça arrive, les soignants s'en souviennent, car c'est extrêmement rare et suffisamment violent pour marquer les esprits.

Ma déception était à la hauteur de mon investissement. Fallait-il que je change d'objet ? Devais-je arrêter ma thèse ? Un temps de repos de quelques jours me permit de reprendre mes notes de terrain. J'avais remarqué qu'une personne était endormie assez profondément depuis plusieurs jours. J'avais suivi son cas. Il était régulièrement discuté au cours des transmissions, dans les couloirs, ainsi que dans les réunions pluridisciplinaires. À mon retour au service, je demandais à un médecin si on pouvait la considérer comme « sédatée », et celui-ci me répondit par la positive.

Cet épisode me permit de comprendre qu'il n'y avait pas une seule forme de sédation à savoir, « la sédation profonde et continue jusqu'au décès » décrite dans la loi, mais bien une pluralité de formes de sédations. En outre, je découvrais progressivement, grâce à mon terrain, que l'usage du Midazolam pouvait également se justifier en dehors des intentions de sédation. Les 37 cas de sujets observés sur ce terrain m'ont permis de confirmer ces premières constatations. Mais alors, si l'usage du Midazolam ne semble pas faire peur, pourquoi la sédation profonde et continue jusqu'au décès est-elle aussi rare ? Les autres pratiques sédatives peuvent-elles constituer un substitut à cette forme de sédation ?

Un questionnement se détache du terrain : une sédation profonde et continue jusqu'au décès : « c'est pas anodin ».

Si on n'admet que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est différente de l'euthanasie ou du suicide assisté, et qu'elle constitue un moyen efficace de soulagement, alors pourquoi, après plus de six mois passés sur le terrain n'avais-je jamais entendu un médecin d'un service de soins palliatifs me dire : « *tel patient est sédaté de manière profonde*

et continue » ? Il est intéressant de noter que, dans les entretiens enregistrés que j'ai eu l'occasion de réaliser, les réponses à cette question ne faisaient guère l'objet de longs discours. L'expression la plus courante pour qualifier l'activité qui consiste à pratiquer une sédation, quelle que soit sa forme, est « *c'est pas anodin* ». Cette phrase était d'autant plus récurrente pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Les personnes à qui je demandais quel était le regard qu'elles portaient sur les sédations et plus précisément, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avaient tendance à user de cette expression, ou d'un équivalent : « *C'est pas rien* » :

« *Elles savent faire, mais heu... y'a quand même un fort impact émotionnel, c'est pas rien, d'endormir quelqu'un, ça reste très compliqué* » (médecin en USP)[161].

« *C'est pas anodin. Voilà, ils s'en rendent bien compte, la loi c'est pour ça aussi qu'elle a mis tant de temps à se décider. Je veux dire c'est pas non plus quelque chose de... heu... alors certes pour la personne c'est son choix, c'est sa vie et tout ça. Mais pour ceux qui le font, je veux dire, nous on travaille ici tous les jours, tu peux pas non plus, tu peux pas toujours heu... enfin voilà, y'a des choses qui sont difficiles* » (infirmière en USP)[162].

« *Mais c'est pas anodin je trouve de mettre en place une sédation. Comme c'est pas anodin de... je pense que les infirmières qui ont vécu ça, qui ont mis en place une sédation et que la personne est décédée genre dans l'heure, je pense que le vécu n'est pas le même que si je mets une sédation, le patient est décédé 12h après, voilà, on n'était plus là* » (infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs)[163].

Quel regard portez-vous sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Cette sédation c'est pas rien[164], c'est pas anodin. Le lecteur notera peut-être dans ces extraits que les enquêtés perdent presque leurs mots. Après le « anodin » ou le « c'est pas rien », prennent place des temps de silence qui sont indiqués par les « … ». Comme s'il n'y avait finalement pas grand-chose à dire de plus. Les silences peuvent parfois être longs, voire gênants, au point qu'il m'est arrivé de céder à cette gêne, en essayant de rebondir avec une réflexion qui induisait un trait d'humour. La gêne occasionnée par ces silences montre que j'en attendais davantage dans le discours, mais que l'enquêté concerné ne voyait pas nécessairement ce qu'il devait ajouter après cette portion de phrase.

[161] Annexes, p.327.

[162] Annexes, p.277.

[163] Annexes, p.296.

[164] Il est intéressant de souligner que « rien » vient du latin « rem » qui signifie « quelque chose ».

Dans son ouvrage, *L'entretien compréhensif*[165], Jean-Claude Kaufmann signale que les phrases ou expressions récurrentes dans les entretiens semi-directifs sont le signe d'un matériau de première importance pour l'enquêteur. A priori, si la sédation profonde et continue jusqu'au décès, « c'est pas rien » ou « c'est pas anodin », cela suppose que « c'est quelque chose » et en l'occurrence, que ce n'est pas « une petite chose ». Une sédation est considérée comme un acte important, qui ne doit pas être réalisé sans réflexion préalable. Cette expression permet de saisir que cette forme de la sédation s'accompagne d'une représentation qui, quand elle ne fait pas peur, suppose néanmoins la plus grande prudence. Mais alors, pourquoi le fait de décider et d'appliquer cette sédation semble faire peur aux équipes soignantes rencontrées ? La question peut apparaître naïve, mais sur le terrain, je ne parvenais pas toujours à saisir ce qui justifiait tant de précautions. Les extraits d'entretiens présentés précédemment peuvent donner à penser que la réponse à ma question est évidente. Il n'est pas franchement nécessaire d'en dire davantage, du moins au début, parce que « c'est » pas anodin ; « c'est » pas rien. Ne peut-on pas dire que les termes « c'est » ou « cela est » ou encore « cela n'est pas », portent en eux une vérité générale qu'il convient d'admettre et qui devrait être admise par tous ? Le « ceci est », exprimé sous cette forme affirmative, me semble traduire ce que l'enquêté pense et ce que tous les autres, y compris l'enquêteur, devraient penser. Pour le dire autrement, on pourrait penser que la réponse tombe sous le sens. Ce faisant, celui qui ne reconnaît pas la vérité de cette affirmation, risque d'être étiqueté comme porteur d'une pensée non conforme. En ayant posé la question, je remettais déjà en doute la dimension évidente de la réponse. Si j'avais moi-même reconnu la vérité de la réponse, je n'aurais pas eu besoin de poser une telle question. C'est en cela que je compris rapidement qu'il s'agissait d'une question délicate qui ne pouvait pas être posée n'importe comment. Je ne pouvais pas demander de façon directe : « Mais pourquoi vous ne le sédatez pas ? ». J'avais compris que, pour la grande majorité des membres de l'équipe soignante, il était évident qu'une sédation ne se mettait pas en place aussi facilement. Plus précisément, tout était mis en place pour éviter une sédation, quelle qu'en soit la forme, et mon objectif était d'approcher les mécanismes qui sont à l'origine de cet évitement. La première question

[165] Kaufmann J-C., *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2004.

qui me venait à l'esprit était le « pourquoi » que je me devais de la résoudre par le « comment »[166].

D'aucuns pourraient arguer qu'une sédation ne se met pas en place rapidement, parce que la loi française ne permet guère d'agir différemment. Nous avons vu, dans la première partie de ce travail, que dans la loi Léonetti et dans la loi Claeys/Léonetti, une sédation et plus précisément, une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne se met en place que lorsque toutes les autres solutions ont été mises en œuvre, sans résultat. En d'autres termes, si les équipes soignantes ne se précipitent pas sur le protocole de sédation, c'est pour des raisons juridiques. Ma thèse aurait donc pu s'arrêter là. Pourtant, dans les discours, aucun de mes enquêtés ne me présentait la dimension juridique. Une fois le « *c'est pas anodin* » passé (et le temps de silence attenant), mes enquêtés devenaient subitement, maladroitement bavards. Mais la dimension juridique, l'importance de ne pas être « hors-la-loi » ne faisait pas partie, ou rarement, de leur propos. Lorsque je cherchais à comprendre ce qui pouvait bien faire si peur dans la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mes enquêtés me parlaient de l'importance de la communication, des compétences nécessaires pour prendre soin du sujet mourant, des proches, de l'importance de prendre le temps, etc. Loin des termes juridiques, les enquêtés ont plutôt tendance à me présenter un ensemble de pratiques auxquelles ils adhèrent et qu'ils considèrent comme « le bon soin ».

Ces quelques pages ont permis d'exposer l'émergence d'une situation problème à partir du terrain. En ce sens, le lecteur comprendra que cette enquête se base sur une méthode inductive. À la différence d'une méthode hypothético-déductive, cette méthode consiste à

[166] Généralement, un travail de recherche en sciences sociales a tendance à répondre, non pas au « pourquoi » tel phénomène social est observable, mais bien davantage au « comment » ce phénomène se produit. En d'autres termes, la réponse au « pourquoi » ne serait pas du ressort des sciences. Prenons un exemple : je peux dire « comment » la gravité fonctionne, mais je ne peux pas répondre au « pourquoi » la gravité existe. La réponse à ce « pourquoi » relèverait davantage des compétences d'une discipline comme la philosophie ou peut-être de la théologie. Mais je pense qu'il y a un risque à trop mobiliser cette distinction : si on gagne en compréhension générale, on perd en complexité. Pour reprendre l'exemple précédent, ne pourrait-on pas dire que la réponse au « comment » la gravité fonctionne est en partie motivée par la question suivante : « pourquoi la pomme est-elle tombée » ? Je me permets donc d'apporter une précision qui me semble importante. Je pense qu'il est possible de répondre, en sociologie, à certains « pourquoi » en s'appuyant sur le « comment ». Par exemple, si je me demande uniquement « pourquoi » la SPCD est rarement observable, la réponse est susceptible de refléter un parti-pris politique, ou encore l'adhésion à une croyance à caractère religieux. Or, ce n'est pas mon objectif. Je crois qu'un sociologue est en droit d'avoir un parti-pris politique sur le phénomène qu'il étudie. En revanche, je pense que l'écrit scientifique qui rend compte des résultats de son travail de recherche doit tendre vers l'effacement de ce point de vue spécifique, afin de laisser le lecteur se construire lui-même son opinion et ses jugements. Je ne suis pas favorable au prêt-à-penser. Cela étant dit, dans le cadre de cette recherche, répondre au « comment » le Midazolam est utilisé, ou « comment » la sédation est faite, c'est aussi répondre au « pourquoi » elle est peu observable. C'est en ce sens que, selon moi, la sociologie peut répondre à certains « pourquoi ».

faire émerger du terrain lui-même, la « situation-problème », la question de départ et les hypothèses. En d'autres termes, dans mon enquête, ce n'est pas la question de départ qui est première, mais bien davantage le terrain et les lectures. J'ai préféré mettre en place une méthode inductive car, ainsi que je l'ai expliqué plus haut, je ne connaissais rien au monde hospitalier, et encore moins au monde des soins palliatifs. Jusqu'à ce que j'entame cette thèse, il m'était bien arrivée dans ma vie de me confronter à la mort, mais pas à la fin de vie. La somme de mes connaissances sur le déroulement de la fin de vie et sa mise en soins à l'hôpital se résumait à une succession de questions auxquelles le déroulement paisible de mon existence n'avait encore jamais apporté la moindre réponse.

Face à un tel constat, je décidais que la meilleure manière de mener mon enquête était, d'une part de lire et d'autre part de prendre mon courage à deux mains et d'aller voir comment ça se passe pour confronter mes lectures aux réalités que j'observais. De ce point de vue, la méthode inductive était un choix pertinent. En revanche, cette modalité d'enquête suppose de passer beaucoup de temps sur le terrain. A priori, passer du temps sur le terrain peut passer pour un point fort. Mais dans les faits, mettre en place une méthode inductive à l'occasion d'une première recherche d'envergure, lorsque le terrain est difficile à pénétrer, et qui plus est violent, comporte quelques difficultés.

Encadré 2

Bilan de l'enquête de terrain	
	60 entretiens réalisés et 50 sur lesquels j'ai travaillé
	Statuts des personnes enquêtés: un administrateur PMSI; trois agents de service hospitalier; sept aides-soignantes; une assistante sociale; un aumonier; deux bénévoles; quatorze infirmiers.ières.; trois infirmiers.ières cadres; dix médecins (dont quatre interviewés à deux reprises), un proche, trois psychologues
	Retranscription systématique et codage manuel
	Suivi des doses de Midazolam pour 42 sujets en fin de vie, 37 d'entre eux sont référencés dans le travail de recherche
	Observations directes et indirectes pendant l'équivalent d'un an en cumulé (deux ans sur le terrain)
	Visite de quatre structures de soins palliatifs différentes : une unité de soins palliatifs dans une clinique privée (terrain n°3); une unité de soins palliatifs dans un hôpital public (terrain n°4) ; un service de lits identifiés soins palliatifs (terrain n°1) ; une équipe mobile de soins palliatifs (terrain n°2).

B. Premiers résultats de l'enquête exploratoire

Les unités de soins palliatifs que j'ai eu l'occasion de visiter ont toutes un point en commun : de prime abord, ce sont des lieux relativement accueillants et paisibles. Point de cris ou de râles de souffrance émanant des chambres. Les soignants ne courent pas, sont plutôt souriants et ne donnent pas la sensation d'être dérangés lorsqu'on leur pose une question. Mon entrée en unité de soins palliatifs contrastait avec l'actualité et les enquêtes relatives au fonctionnement du milieu hospitalier[167].

Ainsi, plusieurs variables ont retenu mon attention. Ce qui constituait pour moi la plus importante des curiosités et qui vient d'être présenté, est relatif à la rareté de la pratique de la

[167] Barlet M., Marbot C. (dir.), « Les conditions de travail à l'hôpital » in, *Portrait des professionnels de santé*, DRESS, édition 2016 ; Loquet J., Ricroch L., « Les conditions de travail dans les établissements de santé », in *Le panorama des établissements de santé*, DRESS, édition 2014.

sédation profonde et continue jusqu'au décès. Mais d'autres variables ont contribué à me faire expérimenter ce que Quivy et Campenhoudt appellent à juste titre, la phase de « rupture »[168] dans une recherche en sciences sociales. Cette phase, qui doit permettre de prendre du recul avec les idées préconçues et les catégories de pensées qui relèvent du sens commun, englobe l'étape qui consiste à définir une question de départ, la phase exploratoire et la construction d'une problématique. Je propose, dans ce qui suit, de revenir sur les moments forts de cette phase de la rupture. Si certains sujets abordés comme les enjeux économiques en unité de soins palliatifs, les rapports sociaux au sein de ces structures ou encore la dimension genrée, peuvent apparaître relativement éloignés des préoccupations relatives aux différentes formes de la sédation, ils sont pourtant nécessaires pour comprendre le « monde social » des unités de soins palliatifs contemporaines et par là même, recueillir les premiers éléments d'explication relatifs aux usages du Midazolam.

Enjeux économiques et marge de manœuvre

Prendre soin des personnes en fin de vie en unité de soins palliatifs, c'est d'abord entrer dans ce que Castra nomme un « monde social ». Un monde distinct dans lequel une nouvelle socialisation se performe. Les services dans lesquels j'ai eu l'occasion d'enquêter m'ont permis de saisir que l'une des caractéristiques majeures des équipes en unités de soins palliatifs consiste à maintenir une « dimension humaine » dans les soins. Cette expression, très vaste, que chacun à peine à définir, mais derrière laquelle la grande majorité des membres des équipes rencontrées semble se rassembler, est régulièrement opposée à une dimension plus comptable qui consiste à faire du service, et plus largement, à faire de l'hôpital tout entier, une entreprise rentable. Le caractère vaste et imprécis de cette catégorie lui confère une dimension politique, derrière laquelle une large majorité des acteurs travaillant dans le monde des soins palliatifs semblent se retrouver[169]. Un médecin met en mot l'effacement progressif de cette « dimension humaine » dans les soins à l'occasion d'un entretien enregistré. Il commence son propos en me décrivant une caricature parue quelques mois auparavant dans un journal satirique français :

---

[168] Quivy R., Van Campenhoudt L., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2006. Certains auteurs comme Bachelard G., ou Bourdieu P., parlent aussi de « rupture épistémologique ».

[169] Ce consensus des acteurs des soins palliatifs devient particulièrement visible à l'occasion du congrès annuel de la SFAP qui réunit chaque année entre 2000 et 3000 personnes. Chaque année, plusieurs intervenants prennent la parole dans les séances plénières pour dénoncer la posture qui consiste à penser les soins palliatifs comme une spécificité des soins qui se doit d'être rentable pour l'hôpital. A l'occasion de la tenue de ce type de discours, j'ai pu constater que les congressistes n'hésitaient pas à applaudir massivement l'intervenant.

« *Vous avez un hôpital, mais c'est en fait une usine, vous avez un toit comme dans les usines, avec la cheminée. Y'a marqué « hôpital » à l'entrée, et vous voyez des brancards les uns derrière les autres qui rentrent. Et vous avez les directeurs avec les dollars dans une main et un cigare et puis vous avez le médecin avec son stéthoscope, et puis le directeur demande au médecin « Combien ça va aujourd'hui ? ». Et c'est comique parce que ça, c'est la T2A. Aujourd'hui mon directeur, il vient me voir et il me dit ça. Alors il me le dit pas en ces mots, mais il me dit : « Combien ça va aujourd'hui ? ». Et quand je lui parle de ma problématique de bien prendre en charge tel ou tel problème de santé, il me répond pas, parce que c'est pas son problème, lui son problème c'est : « Combien ça va aujourd'hui ? ». Voilà. Après on sent ça plus ou moins fort dans les établissements aujourd'hui. J'ai connu un directeur, notamment un directeur financier qui bien sûr me disait : « Combien ça va ? » avec ça calculatrice, quand je lui parlais, il tapait sur sa calculatrice, mais avec lui je pouvais parler du bien-fondé médical et du bien-fondé humain et il m'écoutait. Donc il était directeur financier, c'était son boulot de demander des comptes. Mais il était capable d'élargir la réflexion à : « quel est le sens des moyens que l'on a ». Et si vous voyez que le retour sur investissement en termes d'argent, bin… Forcément tout ce qu'on fait vous allez vous dire, y'a pas de retour sur investissement financier. Il est d'un autre ordre. Et moi j'attends de mes directeurs qu'ils rentrent dans cette dimension-là. Voilà* » (médecin en USP)[170].

L'application progressive de la T2A dans l'ensemble des structures hospitalières depuis le plan hôpital de 2007, couplée à la maîtrise de l'Objectif National de Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) ne sont pas sans conséquences sur le personnel des établissements hospitaliers. Les objectifs de restriction budgétaire qui succèdent à la crise économique et financière de 2008 ont contribué, non pas à réduire l'ONDAM, mais à diminuer son taux de progression. Ainsi la progression des dépenses s'est ralentie depuis le début des années 2000 : « *Cette évolution tient pour partie à des facteurs structurels : réduction du nombre d'introductions sur le marché d'innovations pharmaceutiques destinées à de larges patientèles, stabilisation du nombre de médecins, progrès techniques qui facilitent la réduction des durées de séjour (chirurgie ambulatoire), transformation progressive des établissements de santé (fermeture de sites, regroupement d'activités, fusion de services). Elle tient aussi au renforcement du pilotage via l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) (baisses de prix de médicaments plus volontaristes — princeps et substitutions génériques —, gel du point d'indice dans la fonction publique qui limite la hausse du coût du travail dans les hôpitaux publics, etc.), qui était jusqu'à 2010 systématiquement — et largement — dépassé en exécution par rapport aux objectifs votés par le Parlement* »[171]. Ainsi, sous l'impulsion d'une rationalisation de l'offre de soins sur le

[170] Annexes, p.195.

[171] Gouardo C., Lenglart F., « Où réduire le poids de la dépense publique ? », *France stratégie, La note d'analyse*, n°74, Janvier 2019.

territoire[172] les complexes hospitaliers peu rentables sont menacés de fermeture[173]. Les conséquences de ces différentes mesures qui visent à réduire les dépenses publiques de santé se mesurent directement sur l'emploi en milieu hospitalier et plus spécifiquement dans les hôpitaux publics : « *Depuis 2009, la réduction du nombre d'emplois hospitaliers s'est accentuée, la diminution du taux de progression de l'Ondam ne permettant pas de maintenir à niveau constant les moyens existants. Selon les estimations de la Fédération hospitalière de France, la réalisation de 300 millions d'économies induite par une diminution du taux de progression de l'Ondam de 3 à 2,5 % se traduit par la suppression de 10 000 emplois par an. Contrairement aux discours des responsables politiques, la question de l'emploi est donc bien au cœur des défis auxquels doivent faire face les hôpitaux publics* »[174]. En raison d'un manque de personnel, les soignants en milieu hospitalier ont de moins en moins de temps pour prendre soin des sujets du service : « *La rationalisation industrielle ne doit pas être le socle d'organisation du travail clinique : l'hôpital est un lieu de soin, le travail sur l'humain ne peut pas se réduire à un tableau de bord. Une collègue résume le sentiment général :* « *Le bon travail n'est pas récompensé, on te demande d'aller vite, si tu torches c'est bien.* » *Ce « on », innommé parce qu'omniprésent et susceptible d'engager des représailles, c'est l'administration, ou tous ceux qui se font les relais de ses consignes* »[175]. Le désinvestissement émotionnel des soignants dans la relation avec le malade est alors présenté comme nécessaire pour préserver du « burn out »[176].

L'argument qui consiste à rappeler la nécessité d'une réduction des dépenses publiques masque pourtant un choix politique. Ainsi, la note d'analyse de France stratégie datant de

---

[172] Baudet-Michel S., Groza O., Salaris A., « L'État français et l'offre de soins. Concentration géographique, déconcentration administrative ? » in, Baron M., Cunnigham-Sabot E., Grasland Cl., Rivière D., Van Hamme G. *Villes et régions européennes en décroissance. Maintenir la cohésion territoriale ?*, Cachan, Lavoisier - Hermes Science, p.267-288, 2010 ; [En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00979986/document (dernière consultation le 07/04/2018).

[173] Sur ce point voir : OCDE, *Etude économique de l'OCDE*, France, Mars 2015 ; [En ligne]. http://www.oecd.org/fr/eco/etudes/France-2015-synthese.pdf (dernière consultation le 28/04/2018). Voir également le chapitre 3 dans Divay S., *Soignantes dans un hôpital local, des gens de métiers confrontés à la rationalisation et à la précarisation*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013.

[174] Gérard V., Arcos C., et Prigent A., « Les conséquences de la crise économique sur l'hôpital », *Les Tribunes de la santé*, vol. 36, n°3, 2012, p.47-54.

[175] Blouses D., « L'hôpital malade de l'« efficience » », *Revue du MAUSS*, vol. 41, n°1, 2013, p.53-75.

[176] Loriol M., « Ethique et soins en milieu hospitalier : Un regard sociologique », EPU du centre Hospitalier de Charleville Mézières, Mai 2012 ; [En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00702612/file/Ethique_et_soins_en_milieu_hospitalier.pdf (dernière consultation le 15/03/2019) ; Loriol M., *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*, Paris, Antropos, 2000 ; Weller J.M., « Stress relationnel et distance au public. De la relation de service à la relation d'aide », *Sociologie du Travail*, vol. 44, n°1, 2002, p.75-97.

Janvier 2019[177] montre que la France engage davantage de dépense dans la santé marchande (4,3% du PIB) que pour les hôpitaux publics (3,6% du PIB). Or si on compare ces chiffres à ceux de nos voisins européens, on constate que ce rapport s'inverse. En moyenne, les pays limitrophes ont tendance à engager des dépenses pour les hôpitaux publics à hauteur de 4,1% du PIB, contre une dépense publique de 2,9% du PIB pour la santé marchande.

C'est donc pour faire face aux restrictions budgétaires que certains établissements cherchent à tirer profit du système de tarification à l'activité et misent sur l'augmentation des actes de soins et plus précisément l'augmentation des actes de soins coûteux[178]. Par ailleurs, cette rationalisation sur le plan économique[179] s'accompagne d'une bureaucratisation grandissante et d'une multiplication des protocoles : « *Il existe maintenant des protocoles pour tout : pour appeler un brancardier, pour la conduite à tenir en cas de chute d'un patient, etc. Les étudiants en médecine, les futurs infirmiers et les responsables administratifs sont de mieux en mieux formés aux textes réglementaires qui définissent leurs responsabilités, et y consacrent de plus en plus de temps, parfois au détriment des soins à apporter aux patients* »[180]. Autant de déterminants qui participent à une « déshumanisation des soins »[181] et à une perte de sens dans l'activité médicale[182]. Si l'activité qui consiste à soigner les sujets malades est la mission principale du système hospitalier, le « prendre soin » mais aussi l'accueil des sujets et des proches tend à s'effriter. Pourtant la conception du travail en soins palliatifs, telle que décrite dans la première partie de ce travail, ne peut pas faire l'économie du prendre soin.

Sur mes trois derniers terrains en soins palliatifs, l'attention permanente portée à l'ensemble des souffrances du sujet en fin de vie[183] et de ses proches, donne à penser un contexte de soin

---

[177] Gouardo C., Lenglart F., « Où réduire le poids de la dépense publique ? », *France stratégie, La note d'analyse*, n°74, Janvier 2019.

[178] Juven P.A., *Une santé qui compte ? Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public*, Paris, PUF, 2016.

[179] Belorgey N., *L'hôpital sous pression. Enquête sur le nouveau management public*, Paris, La découverte, 2010.

[180] Sedel L., Tonneau D., « Évolution de l'hôpital : le cri d'alarme d'un chirurgien », *Le journal de l'école de Paris du management*, vol. 75, n°1, 2009, p.29-36.

[181] Grimaldi A., « Les hôpitaux en quête de rentabilité : à quel prix ? », *Revue du MAUSS*, vol. 1, n°41, 2013, p.25-33 ; Blouses D., 2013, *art.cit.* ; Helman A., « L'hôpital compétitif. Et l'humain, dans tout ça ? », *Revue du MAUSS*, vol. 41, n°1, 2013, p.35-40.

[182] Loriol M., « Donner un sens à la plainte de fatigue au travail », *L'Année sociologique*, vol. 53, n°2, 2002, p.459-485.

[183] Sur ce point, voir les définitions des soins palliatifs analysées dans le premier chapitre de cette parti

en fin de vie quasi idéal. Ainsi, pour assurer des mises en soins complexes sur le plan physique, tout en apportant un soutien sur les autres dimensions de la souffrance (psychologique, sociale, spirituelle), j'ai pu observer dans chaque service, un trinôme complet toute la journée pour s'occuper d'un maximum de dix sujets par service : généralement une infirmière et deux aides-soignantes. À ce trinôme s'ajoutent deux médecins présents toute la journée. En outre, il n'est pas rare de rencontrer dans les unités de soins palliatifs, des psychologues, des assistantes sociales, des socio-esthéticiennes, des musicologues, etc. Les sujets sont nombreux à noter la différence et à remercier régulièrement les membres de l'équipe pour l'attention et l'écoute dont ils font preuve. Il en va de même pour les proches qui couvrent régulièrement l'équipe d'éloges dans le livre d'or du service, ou n'hésitent pas à les remercier en leur amenant des chocolats, et autres sucreries qui sont régulièrement partagées par l'équipe à l'occasion des repas et des transmissions. En outre, les deux unités de soins palliatifs qui constituent mon terrain se composaient d'un couloir principal avec les chambres des malades d'un côté, et de l'autre, une salle de repos, tant pour les proches que pour les sujets eux-mêmes. On y trouvait des canapés, tables, cafés, thés à disposition de tous, mais aussi un frigo pour les proches, ainsi qu'un four à micro-onde, des jeux pour les enfants et une bibliothèque. L'importance accordée au « prendre soin » ajouté à un tel contexte me donnait à penser que mon terrain serait beaucoup moins violent que ce que j'avais pu initialement imaginer.

Est-ce à dire que les soins palliatifs ne sont pas concernés par les réformes des établissements de santé ? Rien de tel ne peut être affirmé. Comme dans les autres services de médecine conventionnelle, un lit vide en soins palliatifs constitue un double problème. D'une part, il convient de rappeler que les soins palliatifs ne répondent qu'à 20% des besoins de la population. En d'autres termes, un lit vide est aussi un lit dont un sujet catégorisé soins palliatifs pourrait tirer bénéfice. D'autre part, un lit vide n'est pas un lit rentable. Une ancienne infirmière cadre à la retraite depuis un peu plus d'un an explique pourtant que dans son unité de soins palliatifs d'une douzaine de lits, lorsqu'une personne mourait, le lit restait vide pendant 48 heures pour permettre à la famille, lorsqu'elle repasse dans le service, de ne pas voir un nouveau sujet à la place de son proche, mais aussi, pour permettre à l'équipe de faire le deuil :

« *Alors de toute façon, l'entrée est programmée, déjà, parce qu'on a 12 lits, il faut attendre qu'un lit soit vide et on laisse le lit inoccupé 48 heures pour permettre aux soignants de faire le deuil du patient précédent, on n'est pas une usine. J'espère que ça continue, mais c'est pas*

du luxe de laisser ce lit inoccupé pour permettre de poser le décès »[184] (ancienne infirmière cadre en USP).

Cette enquêtée ne fut pas la seule à me dire que les soins palliatifs « ne sont pas des usines ». Mais la réalité repose peut-être davantage sur les mécanismes de lutte qui sont mis en place par les membres de ces équipes pour contribuer à faire des soins palliatifs, des services qui ne ressemblent pas à des usines de santé. Ainsi, cette enquêtée permettait à son équipe un repos qu'elle précise ne pas être un « luxe », après un décès. Au-delà de la dimension symbolique qui consiste à marquer l'absence, un lit vide c'est aussi un sujet de moins dont il convient de s'occuper. J'ai pu constater qu'un sujet de moins dans un service permet de finir les transmissions plus rapidement, mais surtout, permet de finir la tournée des soins et des toilettes plus rapidement. C'est aussi un temps de pause qui est gagné et qui peut être partagé par les membres de l'équipe, autour d'un thé, d'un café ou d'une cigarette. En outre, lorsqu'un sujet est demandeur de présence, ce temps de pause supplémentaire peut être utilisé pour prendre le temps de le faire sortir du service et lui faire prendre le soleil pendant 10 ou 15 minutes. Ainsi, le temps de pause supplémentaire qui est accordé en raison d'un décès, ne se mesure pas ou très rarement en temps supplémentaire passé à domicile, mais bien davantage en temps partagé entre les soignants avec ou sans l'un ou l'autre sujet mis en soin. Mais malgré le caractère nécessaire de ce temps de pause, je n'ai jamais eu l'occasion d'observer un lit vide plus de 24 heures. Suite à un décès, le lit était généralement rempli dans la journée. Un médecin du service de lits identifiés soins palliatifs [premier terrain], m'explique qu'à l'origine, il était prévu dans le projet du service de laisser les lits inoccupés pendant 24 heures après un décès. Mais dans les faits, il est rare que cela arrive :

« *C'était inscrit dans le projet de départ, nous on avait mis 24 heures. Mais c'est absolument, dans notre activité, non tenable, or c'est réclamé par les équipes et à bon escient, mais ça n'est pas tenable. Alors on triche hein, on triche, nous ce qu'on s'est dit c'est : « un patient décède, on ne fait pas rentrer un autre patient dans la chambre sur le temps de l'équipe qui a constaté le décès et qui a fait la sortie du patient ». Le patient il rentrera sur le temps de l'équipe suivante, donc ça peut être : décès le matin et puis arrivée de quelqu'un à 17 heures le soir, dans la même chambre. Mais c'est pas pour autant idéal parce que l'équipe de l'après-midi ça fait déjà trois, quatre jours qu'elle voyait un autre patient. Donc quand elles reviennent, elles ont dans l'idée que dans cette chambre il devrait y avoir Monsieur XXX et là PAN ! Il y est plus et on a fait rentrer quelqu'un, et il faut passer à une autre histoire. On ne nous laisse pas le temps de digérer et de passer à une autre histoire, il faut tourner la page immédiatement. Et nous encore plus, parce que nous [les médecins], on a eu l'appel téléphonique de l'oncologue et on sait d'avance…. Alors les filles on essaye de les protéger en taisant le truc, mais on sait qu'il y a quelqu'un d'autre. Et nous on doit déjà se lancer sur le*

[184] Annexes, p.164.

« quelqu'un d'autre » alors que si ça se trouve ça fait un quart d'heure qu'on est sorti de la chambre et qu'on a fait le constat et là, PAN ! On m'appelle, c'est la seule chambre de libre et j'ai déjà deux appels des oncologues pour accueillir quelqu'un. Il faut que je fasse un choix entre les deux, et je suis déjà sur une autre histoire, celle-là est terminée pour moi. On me laisse même pas le temps, même pour moi, mais ça c'est même pas la peine d'en parler aux équipes, elles pourraient pas entendre »[185] (médecin en LISP).

La pression qui pèse sur les soignants en soins palliatifs semble limitée si on compare ces services à d'autres services de médecine conventionnelle. Au-delà du taux d'occupation des lits, c'est aussi la durée moyenne de séjour (DMS) qui fait l'objet de préoccupations. Un médecin d'une unité de soins palliatifs [deuxième terrain] m'explique les conséquences d'une durée moyenne de séjour trop longue dans le service :

« *On fait pression sur nous, notamment les médecins. D'ailleurs je peux vous le lire parce que c'est affiché là-bas. Voilà je fais exprès d'habitude de pas le lire ou sinon j'y fais pas attention. Et après on dépend de ça, parce que, comment dire, ce qu'on va pouvoir demander pour faire notre travail, c'est-à-dire les moyens dont on a besoin, ils vont dépendre de la couleur qui est en bas à droite de cette page voyez ? [il me montre un document, la couleur qu'il m'indique est verte]. Est-ce que c'est en vert ou est-ce que c'est en rouge. Là c'est en vert donc tout va bien, mais quand je suis arrivé c'était en rouge. Alors on nous disait, mais vous vous êtes un service déficitaire. Alors c'est bien ce que vous faites, mais vous perdez de l'argent. Voilà alors quand un administratif vous dit que c'est bien ce que vous faites, mais que vous perdez de l'argent, ça veut dire que c'est pas bien* »[186].

Dans les deux unités de soins palliatifs qui ont composé mon terrain, la durée moyenne de séjour reste une préoccupation. En effet, lorsqu'un sujet en fin de vie est admis au service, les membres de l'équipe définissent ensemble un « projet ». Ce « projet » consiste essentiellement à penser une suite : le sujet va-t-il être transféré en EHPAD, en SSR ? Faut-il préparer un retour à domicile ? Où va-t-il finir sa vie dans le service ? Une fin de vie au service peut être décidée notamment lorsque les soins à apporter au sujet sont complexes et nécessites des réévaluations quotidiennes. En ce sens, les institutions comme les EHPAD sont susceptibles de les refuser en raison de la complexité de la prise en charge. Parallèlement, il arrive qu'il n'y ait aucune place dans les institutions attenantes. Enfin, certains sujets sont seuls, ou n'ont pas d'aidants pour s'occuper d'eux au domicile. Dans un tel contexte, la mise en place d'une HAD est exclue et il ne reste d'autre solution que celle de l'hospitalisation dans un service approprié.

[185] Annexes p.30.

[186] Annexes p.197.

Une fin de vie au service ne pose pas de question lorsque le temps que le sujet passe dans le service est inférieur, égal à la durée moyenne de séjour ou la dépasse de quelques jours[187]. Il arrive pourtant que certains sujets soient susceptibles de dépasser de plusieurs semaines, voire de plus d'un mois, cette durée moyenne de séjour. Dans de telles situations, les membres de l'équipe s'arrangent avec le sujet et les proches soit pour le transférer dans une autre unité de soins palliatifs, soit pour le faire rentrer au domicile le temps d'un week-end. Le sujet revient dans le service au terme du week-end, sur le même lit, mais parallèlement, un nouveau séjour aura été généré dans la base de données relative aux admissions. Cette stratégie, lorsqu'elle peut être mise en place, a tendance à arranger tout le monde. En effet, les sujets qui séjournent dans une unité de soins palliatifs ont tendance à apprécier de pouvoir rentrer chez eux, même très temporairement. Du côté des médecins, prévoir le retour à domicile, même pour deux jours peut s'avérer délicat en fonction de la situation physique, respiratoire et psychique d'un sujet malade. Toutefois, l'absence du sujet, même sur deux jours permet au reste de l'équipe de « souffler un peu ».

Le transfert dans une autre unité peut s'avérer nécessaire pour permettre à l'équipe de soins de prendre du répit. En effet, lorsqu'un séjour se prolonge, les soignants ont tendance à s'attacher et mal vivre la dégradation progressive puis le décès de celui-ci. Dans d'autres circonstances, les soignants peuvent s'agacer d'un sujet trop demandeur ou trop directif. Dans les deux cas, à terme, c'est la qualité du travail qui est impactée. Ce faisant, le transfert dans une autre unité permet d'une part de soulager l'équipe et d'autre part de ne pas impacter la durée moyenne de séjour du service. Une infirmière explique le cas d'un sujet malade entré dans le service pour une prise en charge de la fin de vie :

« *Il se voyait se dégrader, il disait lui aussi : « Je suis un monstre et tout ça ». Mais en même temps, sa droiture et sa directivité, bin y'avait certaines personnes elle n'y arrivaient plus. Du coup, elles devenaient moins aidantes parce qu'elles étaient agacées. Et forcément t'es plus bon soignant, dans ces moments-là. T'es plus autant ouvert que tu devrais l'être. Et on le dit aussi aux médecins, parce qu'on se rend compte que... Quand les patients sont là longtemps, normalement, on a une durée moyenne de séjour de 13 jours maintenant, bin tu vois y'a des gens qu'on va garder plus longtemps et ce monsieur-là, au bout d'un moment on a dit : « L'équipe commence à s'épuiser ». Et donc on a demandé à ce qu'il soit transféré. Et ce monsieur, il a été transféré à l'unité de soins palliatifs de XXX [nom de la ville] pour que*

[187] Selon un rapport paru en 2008, les DMS varient de 12 jours à 25 jours en fonction des régions et des services. Pour plus d'information sur ce point voir notamment : Cabé M-H., Blandin O., Poutout G., *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national - Synthèse*, ATEMIS, Octobre 2008 ; [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf (dernière consultation le 03/05/2018).

aussi nous on puisse heu... souffler. Et c'est pas le premier à qui c'est arrivé. C'est vrai que y'a des situations qui sont difficiles et puis le patient il est difficile, parce qu'il accepte difficilement... Ce qui est entendable... Mais qu'il est là et que en même temps il peut pas rentrer à la maison et que la seule... Comme il est jeune et tout ça, la seule, lui, de vie entre guillemets, le seul, moyen c'est qu'il soit chez nous, ou dans une autre USP, bin... Voilà, donc on alterne. Dès fois, ils reviennent hein... S'ils décèdent pas tout de suite, ils reviennent. Donc souvent c'est pas quatre fois de suite, parce qu'ils sont quand même pas bien, mais c'est vrai que c'est déjà arrivé. Parce que bin voilà... Au bout d'un moment tu peux plus quoi. Même les médecins c'est pas que... C'est pas que nous soignants paramédicaux, même les médecins ils arrivent à être épuisés »[188].

Dans cet extrait, on remarque que l'infirmière, de par sa proximité avec les sujets en fin de vie, est en mesure de développer les raisons qui sont parfois à l'origine de l'essoufflement de l'équipe. En outre, elle n'ignore pas que la durée moyenne de séjour de son service est de 13 jours. Les deux arguments s'imbriquent dans son propos et forment un discours raisonné dans lequel les réalités relatives à la dégradation du corps, aux comportements des sujets, à leur degré d'acceptation du décès à venir, mais aussi à la longueur du séjour s'articulent avec cette durée moyenne de séjour. Tantôt un outil justifiant un transfert, tantôt une contrainte, les services de soins palliatifs doivent donc composer avec la durée moyenne de séjour.

Toutefois, à mon arrivée sur le terrain, le poids des contraintes administratives et financières ne m'a pas sauté aux yeux. D'une manière générale, mes enquêtés ne me parlent pas spontanément de ces contraintes, sauf lorsque je leur pose des questions précises relatives à l'admission des sujets ou au temps passé devant les ordinateurs pour valider les activités de la journée. Pour le reste, on me renvoie généralement vers le PMSI. Toutefois, je dirai qu'il n'est pas possible d'affirmer que les contraintes financières et administratives ne s'appliquent pas dans les services de soins palliatifs. Cela étant, mes premières expériences de terrain contrastaient avec les actualités relatives au travail en milieu hospitalier. Finalement, c'est bien davantage la recherche de marges de manœuvre par rapport à ces contraintes qui m'apparaissent dans mes observations.

Les soignants sont majoritairement des femmes, les médecins aussi.

Sur la totalité des membres du personnel soignant des quatre équipes que j'ai eu l'occasion de rencontrer, travaillant en soins palliatifs, je n'ai pas compté plus de cinq hommes (deux médecins, deux aides-soignants et un agent des services hospitaliers). La spécialité m'est donc

[188] Annexes, p.278.

apparue très majoritairement féminisée. Je savais que le travail du « care »[189] et l'économie émotionnelle qu'il recouvre est majoritairement assigné aux femmes[190]. Toutefois, avant d'entrer sur mon terrain, je pensais que les femmes seraient majoritaires parmi les infirmières, les aides-soignantes et les ASH, mais pas parmi les médecins. Des préjugés ont pu me faire penser que certaines réalités valables au cours du XXème siècle étaient encore d'actualité dans la France contemporaine. En effet, les hommes ont été majoritaires en médecine dans l'hexagone et ce, jusqu'à la fin du XXème siècle. Mais dès le début des années 1990, le rapport s'inverse en médecine générale : « *En 1985-1986, sur l'ensemble des étudiants inscrits en internat en France, on a 55,5 % d'hommes et 44,5 % de femmes en médecine générale ; pour l'internat de spécialités, les proportions sont 61 % d'hommes et 39 % de femmes. Cinq ans plus tard, en 1990-1991, les étudiants en médecine générale sont 49 % à être des hommes, 51 % des femmes ; les étudiants en internat de spécialités sont à 57 % de sexe masculin et 43 % de sexe féminin* »[191]. Sandrine Bessière qui travaille à partir des données de la DREES publie, en 2005, un article dans lequel elle signale que la catégorie « médecin », toutes spécialités confondues, compte 37% de femmes. En outre, elle souligne une féminisation croissante de la profession : « *Les femmes sont en effet désormais majoritaires parmi les étudiants en médecine (…). La structure par sexe et âge de la profession confirme ce constat d'une féminisation croissante : 56% des médecins de moins de 35 ans sont des femmes, alors qu'elles sont 41% entre 35 et 50 ans, et seulement 29% parmi les médecins de 50 ans et plus* »[192]. Certaines spécialités sont toutefois beaucoup plus féminisées que d'autres : « *Dans certaines spécialités, plus des trois quarts des internes sont des femmes ; c'est le cas en pédiatrie, en gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale, endocrinologie et dermatologie. À contrario, elles sont moins de 40 % parmi les internes de médecine nucléaire, neurochirurgie, chirurgie générale et anesthésie-réanimation (…) Ces différences de genre par spécialité s'expliquent en grande partie par des préférences distinctes. (…) la comparaison des vœux émis par les étudiants ayant le choix entre toutes les spécialités montre bien que les préférences intrinsèques des hommes et des femmes diffèrent.*

---

[189] Pour plus de détails sur le concept, voir notamment : Molinier P., Laugier S., Paperman P., *Qu'est-ce que le « care » ? Souci des autres, sensibilité, responsabilités*, Paris, Payot, 2009.

[190] Benelli N., Modak M., « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n°1 2010, p.39-60.

[191] Jaisson M., « L'honneur perdu du généraliste », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143, 2002, p.31-35.

[192] Bessière S., « La féminisation des professions de santé en France : données de cadrage », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, 2005, p.17-33.

Chez les hommes (hors CESP), 4 spécialités se détachent nettement : 15 % ayant le choix entre toutes les spécialités ont opté pour l'anesthésie-réanimation, 12 % pour la chirurgie générale, 12 % pour le radiodiagnostic et 10 % pour la cardiologie. Les choix des femmes sont moins marqués. Seule la médecine générale se détache : elle attire 13 % de celles (hors CESP) ayant le choix entre toutes les spécialités »[193]. Une féminisation de la profession donc, mais des préférences distinctes en fonction du genre. Pourtant, il convient de ne pas réduire les préférences des hommes et des femmes à des champs complètement distincts qui ne se recouperaient jamais. Anne-Chantal Hardy-Dubernet[194] revient sur l'idée préconçue qui consiste à penser que les femmes sont à la recherche de valeurs humaines, relationnelles et affectives dans cette profession, alors que les hommes seraient plus attachés aux dimensions techniques, rationnelles et scientifiques : « *L'analyse des discours des étudiantes que nous avons interviewées est loin d'être aussi tranchée : l'articulation entre attrait scientifique et technique, et attirance affective, se fait sans contradiction chez de nombreuses étudiantes* »[195]. Toutefois, elle note effectivement dans les parties d'entretiens qu'elle présente que les étudiantes en médecine ont tendance à associer des qualificatifs comme « beau », « magnifique » et « affectif » à des spécialités comme la gynécologie obstétrique et pédiatrie[196].

Aujourd'hui les inégalités genrées observées en médecine sont donc moins le fait d'une inégalité d'accès que le produit de « préférences ». L'origine de ces « préférences » dissemblables est probablement à chercher dans la socialisation ou dans l'histoire de vie des hommes et des femmes médecins. Cela étant dit, la féminisation de la profession ne doit pas pour autant donner l'image d'une profession désormais ouverte à tous, car les inégalités d'accès à la profession médicale subsistent en France. Dans une note de bas de page, l'auteur signale que ce sont les étudiants parisiens qui sont les « grands gagnants » des concours nationaux. Elle ajoute : « *(…) la féminisation des études médicales ressemble à l'arbre qui cache la forêt : elle donne des facultés de médecine une image de facultés ouvertes à de nouvelles catégories de candidats au métier. Cette ouverture est faible en réalité. Les femmes*

---

[193] Bachelet M., « Les affectations des étudiants en médecine à l'issue des épreuves classantes nationales en 2013 », *Etudes et résultats*, DREES, n°894, octobre 2014.

[194] Hardy-Dubernet A-C., « Femmes en médecine : vers un nouveau partage des professions ? », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2005, p.35-58.

[195] *Ibid*, p.53.

[196] *Ibid*, p.54.

d'aujourd'hui comme celles d'hier et comme les hommes, sont issus de catégories sociales aisées, les hiérarchies médicales suivent les hiérarchies sociales et géographiques »[197]. En effet, si j'ai rencontré une majorité de femmes médecins sur mon terrain, je n'ai rencontré aucune femme médecin de couleur ou issue des catégories socioprofessionnelles défavorisées. Par ailleurs, les femmes étaient également très largement majoritaires parmi les infirmières, les aides-soignantes et les ASH.

Les rapports hiérarchiques

Une autre variable, toujours relative à la place accordée à la « dimension humaine » attirait mon attention dès le début de mon enquête de terrain. Je m'attendais à observer des rapports de pouvoir relatifs à la hiérarchisation existante entre médecin, infirmière, aide-soignante et agent de service hospitalier. Or, ce phénomène n'était pas aussi visible que je l'imaginais. Avant d'entrer sur mon terrain, quelques lectures m'avaient laissé entendre qu'une majorité de services hospitaliers étaient concernés par un rapport de pouvoir et genré entre les catégories professionnelles en milieu hospitalier[198]. J'ai déjà parlé du genre, je ne reviendrai donc pas dessus.

En revanche, une partie des rapports de pouvoir, généralement associés à des positions hiérarchiques distinctes apparaissent moins visibles. Je fais une différence entre les concepts de « pouvoir » et de « hiérarchie ». Je suis les enseignements de l'anthropologue Louis Dumont qui distingue d'une part une échelle de statut qu'il nomme « hiérarchie » et d'autre part une distribution du pouvoir économique et politique distincte de la hiérarchie, mais subordonnée à cette dernière[199]. Cette première approche permet de mettre en évidence les rapports de pouvoir existant entre les catégories médecin, infirmier et aide-soignant. En outre, la division du travail entre ces catégories permet de mettre en évidence différents rôles professionnels associés à ces statuts. Le rôle de l'aide-soignante suppose d'être au plus près du corps, et de ses humeurs. Le rôle de l'infirmière suppose une proximité tout aussi conséquente mais différente. Une infirmière ne nettoie pas le corps, mais administre les soins et refait les pansements. Ainsi, on note que le rôle de l'aide-soignante suppose une proximité avec l'ensemble du corps de chaque sujet (sexe et fesses inclus). En revanche, l'infirmier ne

---

[197] *Ibid*, p.56.

[198] Picot G., « Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. Le cas de deux services hospitaliers », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2005, p. 83-100.

[199] Dumont L., *Homo hierarchicus. Le système des castes et ses implications*, Paris, Gallimard, 1979.

touche que certaines parties du corps : le bras pour une piqûre, un espace circonscrit du corps quand il s'agit de refaire un pansement, ou de changer une poche de gastrostomie.

Le corps du malade, nettoyé (et préparé) pour les soins et les interactions sociales est alors prêt pour l'intervention du médecin. Au cœur du travail de ce dernier se trouve davantage la recherche d'un dysfonctionnement et du traitement qu'il conviendra d'appliquer pour le résoudre. Ainsi, un médecin ne passe pas systématiquement plusieurs fois par jour dans la chambre d'un malade quand cela n'est pas nécessaire. Son rapport au corps d'un sujet est centré sur la recherche des symptômes qui lui permettra de pratiquer son art du discernement, ou sur la pratique d'un soin spécifique et complexe, souvent aidé d'une infirmière. En revanche, les infirmières et les aides-soignantes sont amenées à entrer en contact avec le corps d'une même personne plusieurs fois par jour. Au regard de mes observations, je pense que ce sont les aides-soignantes qui passent le plus de temps auprès d'un même corps. En effet, elles sont à son contact à chaque fois qu'une personne a besoin d'uriner ou d'aller à la selle sans pouvoir y parvenir par elle-même. C'est aussi les aides-soignantes qui accompagnent les sujets dans cet espace qu'est la salle de bain. Ce lieu très intime dans lequel les personnes se réfugient pour se préparer aux interactions sociales à venir est soudain investi d'un étranger vêtu de blanc[200]. Ainsi plus on se rapproche du statut de médecin, plus le rapport au corps malade et a fortiori, au malade lui-même, en tant qu'individu, se réduit. Car moins de temps passé auprès du malade, c'est aussi moins de temps investi dans la dimension affective. Je soulignerais néanmoins que les services de soins palliatifs que j'ai visités sont des lieux où les médecins parviennent à passer parfois deux ou trois fois par jour dans la chambre d'un même sujet. Si on compare avec les services hospitaliers de médecine conventionnelle, on comprend que ces médecins passent beaucoup plus de temps auprès du corps d'un sujet que dans d'autres services où le médecin ne passe parfois pas plus d'une fois tous les trois ou quatre jours auprès d'un malade.

À l'instar des autres services de médecine conventionnelle, le pouvoir économique et politique est largement détenu par les médecins. En effet, les salaires des médecins sont sans commune mesure avec les salaires des infirmières, des aides-soignantes et des agents de service hospitalier. En outre, à l'occasion des congrès, colloques et autres journées d'études autour des soins palliatifs, il est frappant de constater que la très grande majeure partie des intervenants sont soit des médecins en soins palliatifs, soit des professeurs d'université, des

[200] Hautenauve L., « L'intime », *Gérontologie et société*, vol. 30 / 122, n°3, 2007, p.211-214.

psychologues ou des kinésithérapeutes. Plus rarement, des infirmières interviennent pour présenter un projet mis en place dans leur service avec l'aide du médecin. Enfin, je n'ai jamais vu d'aide-soignante ou d'ASH présenter une communication dans l'un de ces espaces de communication. La hiérarchie entre professionnels de santé et les rapports de pouvoir qui l'accompagnent ne sont donc globalement pas remis en cause par mes observations sur le terrain. Toutefois, j'ai pu noter certains glissements que je pense être spécifiques au monde des soins palliatifs. Si le pouvoir politique et économique est bien massivement détenu par les médecins et autres bacs+5 minimum, les interactions quotidiennes semblent ne pas souffrir de ces inégalités pourtant bien concrètes. Les ASH, les aides-soignantes, les infirmières tutoient l'ensemble des membres de l'équipe, médecins inclus. En outre, j'ai pu noter un certain « glissement » dans les tâches. En effet, une agente de service hospitalier a pu me confier que dans les services de médecine conventionnelle, les infirmières « *téléphonent aux ASH pour qu'on leur apporte une petite cuillère. Ici, elles viennent la chercher directement dans la cuisine* ». Cette même ASH m'explique, à l'occasion d'un entretien :

« *Moi j'aime bien ce service parce que je suis pas considérée comme une ASH. J'ai toujours assisté aux transmissions parce que ça m'intéresse. J'ai déjà outrepassé mes droits, par exemple, j'ai déjà fait une toilette à un patient et j'ai aussi habillé un mort une fois. Le chef du service le savait. Il y a un esprit d'équipe ici. J'ai aussi déjà aidé à faire un lit. D'une manière générale, les ASH se dévalorisent beaucoup et finalement elles font ce qu'on leur demande de faire. Mais moi, ici, je peux répondre aux sonnettes. Alors bon, tu vois, je reste encore à ma place parce que ça arrive que certaines infirmières et aides-soignantes le voient pas d'un bon œil. Ça arrive. Donc je n'ai jamais pris une décision que je n'ai pas à prendre, tu vois. Je mesure. Mais ici, je me lève pas le matin avec la boule au ventre pour venir travailler. Je suis bien. Alors que quand j'étais en XXX (nom d'un autre service de médecine conventionnelle dans le même hôpital), je me levais avec des nausées le matin, je n'avais aucune reconnaissance, j'étais déprimée. Les ASH, ont été en sous-nombre par rapport à la masse de travail qu'il y avait à faire. Donc le travail, il était fait, mais moi tu vois, je trouvais qu'il était mal fait. Et puis on était traité comme des moins que rien. À l'époque, moi, il a fallu que je me batte pour qu'on ait accès aux transmissions en XXX (nom du service de médecine conventionnelle en hôpital). Là-bas je pouvais pas passer du temps avec les patients, à cause de la charge de travail qui était trop lourde. Alors qu'ici je peux passer entre cinq et dix minutes dans la chambre, pour leur demander ce qu'ils veulent à manger et à quelle heure ils veulent le manger. Je parle aussi avec les familles, pas que avec le patient. Ici, on me laisse un minimum de liberté et moi, c'est de la fierté, tu vois. Du fait que personne ne nous suive, et que je sais que tout est fait et que c'est bien fait. Et puis aussi, ici, il y aura toujours quelqu'un qui t'écoutera, qui aura un mot gentil pour toi, et qui te permettra de repartir quand ça va pas* »[201].

[201] Entretien avec une ASH sur la terrasse du service. Cet entretien fait suite à une journée que j'ai passé à ses côtés. L'entretien n'a pas été enregistré car elle ne souhaitait pas de magnétophone. J'ai donc écrit en même temps qu'elle parlait.

Cette enquêtée arrive une heure avant son heure d'embauche au service. Elle offre à l'établissement une heure de travail chaque jour. Ce faisant, elle m'explique qu'elle se crée des marges de manœuvre et s'octroie la possibilité de partir plus tôt lorsque le travail est fini ou de passer plus de temps avec ses collègues pour faire une pause, fumer une cigarette, discuter avec les familles, les sujets mis en soins, ou encore, prendre le temps de faire un entretien avec moi. Je comprends au cours de l'entretien que cet investissement dans son travail n'est permis que parce qu'elle se sent fière de ses activités quotidiennes en ce sens qu'elles sont « bien faites ». Ces glissements dans les tâches qu'elle accomplit participent d'une reconnaissance qui lui permet de développer ce sentiment de fierté.

Parallèlement, je notais une importance cohésion d'équipe dans les unités de soins palliatifs. Dès les premières observations, je remarquais que les équipes étaient soudées autour de leur mission d'accompagnement. À cet égard, le troisième terrain était certainement le plus parlant. On trouve encore sur l'un des murs de la salle de réunion, qui est aussi le lieu de toutes les transmissions entre équipes, un large tableau blanc sur lequel étaient accrochées de nombreuses photos de fêtes réalisées entre eux, de mariages et de naissances. Plus qu'un simple lieu de travail, j'avais la sensation d'entrer dans une grande famille. Les transmissions sont le lieu privilégié d'observation de ces liens forts entre membres de l'équipe. Au-delà des informations nécessaires à la poursuite de la journée de travail, ce temps d'échange est aussi le moment de s'enquérir des plus récents détails de la vie des uns et des autres. Les loisirs, les enfants, les aléas amoureux, les week-ends et les voyages programmés sont autant de sujets qui sont abordés avant et après les transmissions. D'autres moments informels peuvent servir à ces échanges d'informations. Certains repas spécifiques sont programmés au sein même du service entre les membres de l'équipe pour des occasions spéciales. Il en va ainsi à l'occasion d'anniversaires ou de fêtes comme Noël ou Pâques. À ces occasions, l'ensemble des membres présents dans le service participent au repas et à sa préparation. Sans que cela soit quotidien, il arrive néanmoins une ou deux fois par semaine que certains membres de l'équipe improvisent un petit temps de pause dans la salle de réunion. Ce moment s'organise généralement l'après-midi, vers 16 heures, lorsque la tournée des infirmières et des aides-soignantes est terminée. C'est généralement le moment que choisit l'un des médecins présents dans le service pour faire chauffer de l'eau, se servir un thé et s'asseoir autour de la table, avec le reste de l'équipe. Il n'est donc pas rare de retrouver entre deux et quatre personnes dans la salle de réunion autour d'un thé, de gâteaux ou chocolats offerts par les proches ou réalisés par l'un des membres de l'équipe. Ces moments privilégiés permettent aussi aux infirmières et aides-

soignantes de soulever de petites préoccupations relatives à leur façon de pratiquer les soins, aux mots qui ont été prononcés auprès des proches et des sujets, etc. Il arrive qu'une infirmière signale au médecin qu'à 14h, elle a fait un bolus de morphine parce que le sujet concerné avait mal et d'ajouter : « *peut-être qu'il faudrait penser à augmenter le débit parce que je fais souvent des bolus en ce moment* ». Des temps informels donc, qui favorisent la discussion, où chacun n'hésite pas à se donner des conseils, quel que soit le statut de l'interlocuteur. Certaines aides-soignantes et infirmières ne restent pas dans la salle de réunion pour prendre une pause et préfèrent sortir sur la terrasse pour fumer une cigarette. Plusieurs ASH que j'ai eu l'occasion de rencontrer sur le terrain fument également. Elles avaient tendance à se trouver plus souvent parmi les aides-soignantes et infirmières sur la terrasse que dans la salle de réunion pour prendre une pause. Par ailleurs, je les retrouvais régulièrement à l'occasion des transmissions du début d'après-midi. Elles assistaient à l'ensemble de la réunion, tout en demandant des précisions sur les aliments que les sujets préfèrent ou sur les aliments qu'ils ne peuvent pas manger, que cela soit en raison d'allergies ou de difficultés à avaler.

La dynamique ainsi créée par les membres de l'équipe ne manque pas d'être remarquée par les médecins internes, ou toute autre personne qui participe au travail de manière temporaire (stagiaires, musicologue, etc.). Lors de conversations informelles au détour d'un couloir, certains d'entre eux me disent qu'ils apprécient ce travail d'équipe. Plus largement, c'est le produit d'une collaboration pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire qui est régulièrement valorisé. Cette collaboration entre les statuts et les disciplines, qui donne parfois à voir un effacement toujours temporaire des rapports hiérarchiques est d'ailleurs inscrite dans la CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs[202] :

« *Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :*

1) évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;

2) réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;

3) mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ;

[202] DHOS, « CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs », Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, mars 2008 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/composition-equipe-sp-dhos.pdf (dernière consultation le 03/06/2018).

4) soutien des soignants en particulier en situation de crise ;

5) mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins. (…) La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches »[203].

Une injonction légale donc, de répondre d'une part aux exigences de pluridisciplinarité, et d'autre part, de former les acteurs du soin, quel que soit leur statut. J'ai moi-même pu intervenir dans le cadre de l'une de ces formations. Les inscriptions à ces formations s'adressent à l'ensemble des statuts professionnels. En ce sens, les médecins, aides-soignantes et infirmières et infirmières cadres se côtoient lors de la formation et sont installés côte à côte sur une succession de petites tables installées en « U ». Si la disposition des tables et l'inscription ouverte permettent un effacement provisoire d'une partie des rapports de pouvoir, j'ai néanmoins pu noter que lorsque deux participants se connaissent, ils ont tendance à s'installer côte à côte, à moins que le nombre de chaises encore disponible ne leur permette pas une telle configuration. Par exemple, j'ai pu constater que deux médecins ayant choisi la même formation et travaillant dans le même service se sont installés ensemble sur une même table. Ainsi, on peut penser que même lorsque les conditions matérielles sont réunies pour estomper une partie des rapports de pouvoir, les participants, quand ils le peuvent, reproduisent spontanément la structure hiérarchique qui caractérise un service hospitalier.

On ne peut donc pas dire que la structure hiérarchique et les rapports de pouvoir attenants soient inexistants dans les unités de soins palliatifs que j'ai eu l'occasion de visiter. Toutefois, et sans minimiser leur importance, je souhaite rendre le lecteur attentif à cette cohésion d'équipe que j'ai observée, et qui donne à penser l'existence d'un rapport qui lie les membres des équipes soignantes. Mais alors, quelles variables participent à la compréhension de ce phénomène ?

C. Sur le terrain : apprendre à « mettre de la distance ».

« dé-couvrir » le corps

Pour comprendre cet effacement temporaire de la manifestation, dans les interactions quotidiennes, de ces rapports de pouvoir entre membres de l'équipe, il faut pouvoir rester

[203] *Ibid*, p 3 et 7.

dans la chambre d'un sujet hospitalisé lorsqu'un soignant demande aux proches de bien vouloir en sortir.

Chacun a déjà entendu un médecin ou une infirmière lui demander de quitter temporairement cet espace du soin. Les raisons sont multiples. La mise à l'écart des proches apparaît relativement évidente lorsque le lieu de soin est stérile et doit le rester. Elle n'est habituellement pas questionnée lorsqu'un médecin est sur le point d'ausculter un sujet. En outre, certaines infirmières ont pu m'expliquer de manière informelle qu'elles préféraient être seules avec le sujet pendant les soins, parce qu'elles n'aiment pas que les proches observent chacun de leurs gestes. La peur du jugement suffit donc parfois à demander aux proches de sortir d'une chambre. Par ailleurs, les questions posées aux sujets peuvent relever du domaine de l'intime : « *Quand avez-vous uriné pour la dernière fois ? Les urines étaient-elles odorantes ? Êtes-vous allé à la selle aujourd'hui ?*». La sauvegarde de la pudeur est l'une des raisons qui poussent les membres du personnel soignant à faire sortir les proches de la chambre du malade. En effet, les soins et l'auscultation sont des moments qui supposent de « découvrir » le sujet. J'accorde à ce terme, deux sens distincts qui se complètent. D'abord, le médecin ou l'infirmière « dé-couvre » le corps du sujet en retirant les draps et les vêtements afin de faciliter l'accès aux parties du corps qui nécessitent une exploration. Ce faisant, ils révèlent la nudité et par voie de conséquence, la dimension biologique et la vulnérabilité d'un corps malade ou vieillissant. Le corps du sujet, à disposition des membres de l'équipe soignante, est examiné, touché, investi du regard, annexé par les gestes et les outils nécessaires au processus de guérison, quand celui-ci est encore possible. Ce faisant, lorsque les proches sortent de la chambre, le sujet mis en soins n'est plus une personne prise dans les interactions sociales quotidiennes mais devient l'objet d'une médecine qui, en investissant ce corps, va pouvoir exercer son art. La prégnance de son « être social » laisse place à la « découverte » et la mise en évidence de son être biologique.

Ainsi, les membres de l'équipe soignante en présence « découvrent » l'ensemble des signes qui caractérisent la maladie ou le processus de vieillissement. Les plaies, les escarres, la palpation révélant les douleurs physiques sont autant de découvertes toujours renouvelées qui donnent à voir un dysfonctionnement ou une altération et son évolution dans le temps.

C'est sur mon premier terrain que j'ai eu l'occasion, très tôt, de suivre l'un des médecins dans ses tournées. Je restais ainsi dans la chambre des sujets, après le départ des proches. Une fois seul avec le sujet, le médecin ouvrait les pansements qui protégeaient les plaies et me

proposait de venir regarder. Au-delà de la stupeur qui était la mienne à la vue de la taille et de la profondeur de certaines nécroses, relatives à des escarres ou à l'évolution d'un cancer, c'était surtout le dégoût qui me gagnait. La pourriture de la chair, ce gluant menaçant et l'idée de corruption qui l'accompagne produit ce dégoût que Aurel Kolnai[204] associe à une « réaction de défense » pendant que Georges Bataille y associe l'impératif de l'exclusion[205]. En effet, pour Bataille, le dégoût est une forme impérative qui se manifeste par des actes d'exclusion. Plus précisément, Bataille pense « l'exclusion du pourri » comme constitutive de l'homme et à la base de la compréhension de l'homme lui-même[206] Ce même dégoût que David Le Breton expose dans son anthropologie des sens : « *Le dégout est essentiellement une menace réelle ou symbolique pour le sentiment d'identité. Danger pour soi, pour l'entre-soi, il instaure les frontières symboliques qui permettent de se poser de manière cohérente à l'intérieur de l'ambiguïté essentielle du monde. Inassimilable à soi, principe de destruction d'une identité personnelle ou collective toujours précaire, il est irréversible, altérité absolue, sans appel* »[207]. Cette « menace pour le sentiment d'identité » est omniprésente en unité de soins palliatifs. Elle s'ajoute à l'angoisse de la destruction relative à la mort imminente, qui, en l'occurrence, n'est jamais un secret pour l'équipe soignante. Cette menace s'additionne encore à la détresse morale et physique du sujet en fin de vie et de ses proches.

Avec la découverte des plaies, mais aussi de certains pansements complexes ou encore le changement des poches d'urine et de selles, cette atmosphère accueillante dont je parlais un peu plus en amont dans cette partie du travail laissait soudainement place à une violence ordinaire visuelle et olfactive propre à la dégradation du corps, mais masqué par les pansements qui la contienne.

« Rester debout » et « mettre à distance »

Ainsi, mon premier jour au côté du médecin du service LISP fut une véritable épreuve. Épreuve probablement choisie comme telle par le médecin qui souhaitait peut-être voir si « j'allais tenir ». Le terme « tenir » prend de l'épaisseur dans une telle expérience, car l'objectif est bien de pouvoir suivre le médecin, observer les plaies et de « re-tenir » une expression, aussi infime soit-elle, de dégoût ou de malaise. Mais il s'agit aussi de « tenir »

---

[204] Kolnai A., *Le dégout*, Paris, Editions Agalma, 1997.

[205] Bataille G., *Œuvres complètes, t. II : Écrits posthumes, 1922-1940*, Paris, Gallimard, 1970.

[206] *Ibid*, p.438-439.

[207] Le Breton D., *La saveur du monde*, Paris, Editions Métailié, 2006, p.389.

debout, ou pour employer une expression plus triviale, de ne pas « tomber dans les pommes ». Une assistante sociale, anciennement infirmière me raconte ses premières expériences dans la confrontation à la maladie :

« *Quand tu ne sais pas à quoi t'attendre, que tu te retrouves devant des soignants qui se foutent complètement de savoir si tu connais le métier ou pas, qui te balancent dans des chambres avec des gens tétraplégiques, je pense que ça va me rester à vie. Je n'avais jamais vu ça et que : « tiens vas-y va lui faire la toilette » ; « Bonjour monsieur, je suis à l'école d'infirmière et je viens faire votre toilette ». Donc tous les premiers jours de stage, je tombais dans les pommes : « bonjouuuuuuuur. » (Rires). Émotionnellement parlant, pour moi c'était trop. Un jour, je me suis sentie glisser comme ça, on m'a mise dans un lit. J'en rigole beaucoup maintenant. (…) Est-ce que c'est pour cela que quand je me suis mise à encadrer des élèves dans le service, je faisais vachement gaffe aux premières années, parce que je pense que tu peux choquer quelqu'un à vie avec ce genre de choses. Quand je tombais dans les pommes, je traînais par terre et l'infirmière comme ça : « allez ! Viens ! On y va ! ». Dans une maison de convalescence, a priori tu ne penses pas… Elle a fait un pansement de mammectomie totale. La femme, elle avait la cicatrice comme ça, plus de seins, je n'avais jamais vu ça. T'as la cicatrice du côté jusqu'au milieu et là c'était plat : « Tiens, tu veux le faire ? », «heu, comment vous dire... je ne sais pas. ». À l'éther en plus. On sort de la chambre, on va faire une prise de sang : « tiens, tu veux t'entraîner ? Le monsieur là, prends ses veines » ; « Non par contre, si je pouvais tomber dans les pommes ça m'arrangerais ». Et là bam. Je me suis réveillée dans une chambre, mais ça ne m'a pas dégouttée puisque j'y suis arrivée, mais c'est dur parce que tu as un poids. Je ne dirais pas le poids de la société parce que tu le choisis aussi, mais c'est dur* »[208] (Assistante sociale en établissement privé).

Lors des premières confrontations, le rapport au corps malade et souffrant est une épreuve. Les premiers contacts avec la maladie, le vieillissement, la dégradation du corps qui l'accompagne, déstabilisent et constituent une menace tant pour le corps (risque de contagion) que pour l'esprit. Les nausées, les vomissements et la peur (qui se manifeste parfois par des terreurs nocturnes) sont autant de manifestations que j'expérimentais à l'occasion de mon premier terrain. L'expérience apparaît tellement violente qu'elle prend les allures d'un rituel de passage. Ne pourrait-on pas penser d'ailleurs que l'étudiant en santé qui « tient », prouve par là même à l'équipe qui l'encadre, qu'il est bien « fait » pour intégrer un rôle de professionnel du soin ? Charles Gadea et Hélène Cléau parlent de ce rite de passage dans un chapitre d'un ouvrage collectif[209]. Les auteurs reviennent sur la première expérience dans un bloc opératoire :

« *À ce point mort du rôle du patient correspond un temps fort, véritable point culminant du rôle des professionnels. Cela est si vrai que le spectacle même de l'opération est insoutenable pour la plupart des profanes et qu'il reste l'un des rites préférés des chirurgiens pour juger*

[208] Annexes, p. 82-83.

[209] Perrenoud M (dir.)., *Les mondes pluriels de Howard S. Becker*, Paris, La découverte, 2013.

un nouveau venu : l'inviter au bloc pour assister à une opération et jauger sa résistance à la vue du sang et des viscères. Etudiant-e en médecine, en soins infirmiers, ou pire encore, individu extérieur au domaine du soin comme un sociologue, tout nouvel arrivant est soumis à l'épreuve du bloc, et s'il ne tourne pas de l'œil, il fera l'objet de plaisanteries rituelles destinées à le mettre mal à l'aise »[210].

L'un des auteurs fut soumis à l'une de ces plaisanteries : le chirurgien au bloc, après avoir enlevé une partie de la graisse du sujet, propose à la sociologue de lui faire un Tupperware, rempli de cette même graisse, pour son chat. La sociologue revient sur cette expérience dans un encadré avant de signaler que cette stratégie qui vise à plaisanter avant une opération, permet de réguler les tensions qui accompagnent un acte chirurgical. L'objectif est de performer un relâchement momentané des tensions, afin de favoriser une concentration optimale lors de l'acte chirurgical. Ce faisant, les auteurs notent que les chirurgiens élaborent une ligne de défense émotionnelle qu'ils partagent avec les acteurs du soin présent dans le bloc, qui ont l'expérience nécessaire pour faire face à la violence de la découpe d'un corps et au tabou que cette activité peut constituer.

Ce faisant, les auteurs de ce chapitre d'ouvrage contribuent aussi à mettre en évidence une performance théâtrale qui prend place lors d'une première confrontation au corps ouvert ou au corps dégradé. Ce moment du soin devient un véritable « rite de passage »[211] ou « rite profane », pour reprendre les termes de Claude Rivière[212]. Ce rite, produit d'une mise en scène et d'une performance à caractère humoristique, permet de mettre à distance la violence et le dégoût que peut engendrer une telle expérience du soin.

« Partager » pour mettre à distance

Mais les plaisanteries associées à des confrontations avec la chair et les viscères à vif ne sont pas les seules stratégies possibles de mise en distance. Toujours à l'occasion de ma journée en compagnie du médecin, celui-ci me présente un cliché radiographique de la colonne vertébrale d'un sujet que nous venions de visiter. Ce monsieur avait un cancer avec des métastases osseuses qui mettaient en péril l'intégrité de la colonne vertébrale. Sur le cliché, le médecin m'explique que le chirurgien, en opérant, a injecté du béton dans la colonne vertébrale. Le béton était très visible sur la radio, et moi, je ne me sentais franchement pas

---

[210] Gadéa, C., et Hélène C., « 3. Le drame social du travail à l'hôpital », in Perrenoud M. (dir.), *Les mondes pluriels de Howard S. Becker*, Paris, La Découverte, 2013, p.49-66.

[211] Sur ce point voir notamment Van Gennep A., *Les rites de passages*, Paris, A. et J. Picard, 1981, [1909] ; et se référer au chapitre II de la troisième partie de ce travail.

[212] Rivière C., *Les rites profanes*, Paris, PUF, 1995.

bien. Le médecin me dit alors : « *Tu vois, c'est vraiment beau ! C'est de l'art* ». Je m'apercevais à cet instant que je pouvais changer mon regard et considérer ce béton dans la colonne vertébrale, non comme une mesure qui m'apparaissait pour le moins brutale pour lutter contre la mise en péril de la solidité d'une structure osseuse, mais bien davantage comme la manifestation d'un savoir médical et d'une maîtrise qui force le respect et a fortiori, comme une « belle image ». À l'instar de la photographie ou de la peinture, le cliché radiographique pouvait être pensé non plus comme une mesure nécessaire pour mettre en évidence le produit d'une opération chirurgicale, mais bien davantage comme « une œuvre d'art », livrant aux yeux du personnel médical, le travail artistique d'un chirurgien. En adoptant le regard du médecin sur ce cliché, les nausées et le malaise qui me guettaient, commençaient à s'apaiser.

La stratégie qui consiste à plaisanter, mais aussi à mettre à l'épreuve ceux qui « découvrent » pour la première fois le corps ouvert ou sa dégradation, suppose, pour celui qui est l'auteur de la plaisanterie, de se positionner comme détenteur d'un capital culturel plus important que celui du novice. C'est notamment le cas que j'ai décrit et qui prend place dans le bloc opératoire. Dans cet exemple un rapport de pouvoir s'instaure entre le chirurgien et la sociologue. Le chirurgien, sur le point de pratiquer une opération chirurgicale, est soumis à une tension qu'il parvient plus ou moins à évacuer en s'amusant de l'inexpérience de la sociologue. Ce faisant, il révèle au regard de tous les spectateurs et participants en présence, son ascendant, ou pourrait-on dire, sa domination : il est plus solide que celui qui « tombe dans les pommes ».

Dans le second exemple, nous sommes davantage en présence d'un cas de transmission. Le sachant (médecin) me fournit les éléments nécessaires afin que je puisse mettre à distance l'émotion que peut générer la « découverte », en image, d'une demi-colonne vertébrale refaite à partir de béton. Ici, la transmission des techniques de mise à distance est moins marquée par les rapports de pouvoir. En effet, dans le premier exemple, le chirurgien ne va pas plus loin que la plaisanterie. Cette forme de la mise en distance n'est bénéfique à personne d'autre qu'à lui-même. Une fois la plaisanterie terminée, il « se reprend » pour renvoyer l'image d'un chirurgien sérieux et calme. Ce dernier est donc détenteur d'une stratégie de mise à distance qu'il performe, sans pour autant en expliquer la pertinence ou les raisons qui le poussent à la performer. Il garde ainsi sa connaissance pour lui, laissant la sociologue « mi-figue, mi-raisin », selon les termes de l'infirmière qui assistait le sachant à cette occasion.

Dans le second exemple, la technique est transmise et fait de l'apprenant un égal pour les expériences à venir. En effet, mon expérience vécue aux côtés de ce médecin m'a permis de mettre à distance quasi immédiatement l'émotion générée par la vue du cliché radiographique. Toutes les autres expériences similaires qui ont suivi m'ont permis de mettre à distance l'émotion et de « rester debout », à l'instar du médecin et de tous les autres membres de l'équipe soignante que je côtoyais. Ainsi, lorsqu'une situation similaire se présentait, je devenais, sur ce point précis, l'égale des membres de l'équipe qui m'entouraient. Au terme de ce premier terrain, j'avais la sensation de faire un peu partie de l'équipe de soins, et ce sentiment était d'autant plus présent lorsque le médecin, une infirmière et moi-même rentrions dans une chambre et demandions aux proches en présence, de bien vouloir en sortir.

Mais sur mon terrain, j'ai observé un troisième type de situation qui nécessite une mise à distance. Il s'agit de ces moments, relativement courants, où il convient de refaire des pansements complexes sur des plaies importantes. Face à ce degré de violence visuelle et olfactive, une nouvelle forme de mise en distance est performée, que j'appellerai « forme de mise en distance partagée ». Cette forme de mise à distance est partagée parce qu'elle suppose de ne pas être vécue de manière isolée. Cette nouvelle forme de mise à distance est particulièrement intéressante en ce sens qu'elle est régulièrement performée à l'occasion de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Je reviendrai sur ce point, mais je propose tout de suite d'exposer quelques éléments qui permettront de mieux comprendre comment ce met en place cette forme de la mise à distance.

Pour comprendre la nécessité de partager la violence de certaines dégradations corporelles, il convient de saisir que certains cancers provoquent des nécroses de la peau tellement importantes qu'il arrive parfois qu'une grande partie d'un membre se retrouve à vif. Une responsable d'unité de soins palliatifs, récemment retraitée, explique avec ses mots, les effets de cette dégradation parfois spectaculaire sur les membres de l'équipe de soin :

« *Les soignants, (...) étant dans le corps-à-corps physique (…), ils n'ont plus le même système de protection que le thérapeute qui ne touche pas au patient et ça c'est une grosse difficulté des soignants qui sont confrontés parfois à des horreurs de destruction corporelle, des corps qui ont été malmenés par la maladie et c'est violent et du coup le soignant va essayer de compenser autrement dans la relation et c'est là où il risque de déraper et de se brûler. Alors que le psychothérapeute ne voit pas ce qu'il y a sous les pansements. Oui, c'est sûr que des*

fois on a des horreurs. Des horreurs visuelles, des horreurs olfactives, des horreurs. Y a des cancers qui sont de vraies saloperies »[213].

Elle poursuit en donnant l'exemple d'une mise en soins qui l'a marquée :

« *Un patient qui avait le visage tout bouffé par son cancer. Il lui restait des morceaux de mandibules, la langue qui sortait. Pendant un soin, elle est tombée, elle s'est détachée carrément. Tout était rongé par le cancer. Il était aveugle déjà quand on l'a eu. Nous, on faisait des bandages, c'était une momie. Mais une momie qui parlait, mais sans bouche, avec juste des tronçons et quand il mangeait, il y en avait partout. Et puis un jour où je sais que j'assistais au pansement pour pas laisser les soignants seuls, donc un jour je donne un coup de coude à l'infirmière et je lui dis : « t'as vu, il nous sourit ». Alors que bon c'était des tronçons de... Mais on arrivait à voir un sourire au milieu de tout ça. C'est extraordinaire* »[214].

Parce que les soignants sont amenés à voir de près les plaies des sujets, la responsable assiste aux pansements, notamment lorsque les soignants font face à ce qu'elle qualifie « d'horreur ». Ce faisant, l'infirmière qui s'occupait du sujet n'était pas seule pour faire face à la violence d'une telle dégradation. L'enquêtée, en se positionnant comme simple observatrice du soin, a pu se concentrer davantage sur ce qu'il restait du visage du sujet. Ce dernier a-t-il vraiment souri ? Je n'aurai pas la réponse, mais force est de constater qu'avec cette phrase : « *T'as vu, il nous sourit* », l'observatrice a permis de rassurer l'équipe dans sa mission de soin d'une part, et d'autre part a permis de déplacer le regard en le concentrant non plus sur la dimension « *horrible* » de la situation, mais bien davantage sur cet « *extraordinaire* » que constituait la découverte d'un sourire. Par ailleurs, en souriant, le sujet montre aux membres de l'équipe en présence, que le soin est fait correctement et qu'il n'est pas douloureux. Il leur témoigne ainsi une forme de reconnaissance[215]. Ce faisant, c'est la mission de cette équipe de soins palliatifs qui est réaffirmée et légitimée. Le partage à plusieurs d'une telle expérience a donc permis de transformer ce qui est communément admis comme horrible, en un véritable succès. Être à plusieurs dans des cas comme celui que je viens d'exposer permet de se prémunir contre ce que l'enquêté nomme « les dérapages » ou « les brûlures ». Ces deux termes font référence au risque d'épuisement moral ou « burn out »[216]. Ces « dérapages » peuvent amener les soignants

---

[213] Annexes, p.168

[214] *Ibid*.

[215] Une bonne relation avec les malades garantit la satisfaction au travail. Sur ce point, voire notamment Paugam S., *Le salarié de la précarité*, Paris, PUF, 2000.

[216] Dans un article publié en 2001, Marc Loriol propose une note de bas de page dans laquelle il revient sur les origines du terme « burn out ». Voici ce qu'il en dit : « *Ce terme, issue de l'aérospatiale et popularisé par Freudenberger (1974), exprime le moment où une fusée, après avoir trop rapidement brûlé tout son carburant, retombe au sol. Pour Christina Maslsach (1978), le burn out est « un état émotionnel dans lequel le travailleur*

à rejeter les sujets qui leur font vivre une trop grande et trop courante proximité avec l'imminence du décès, la dégradation corporelle ou la détresse psychologique. Pour éviter le rejet et l'épuisement professionnel qui l'accompagne, une infirmière sur mon troisième terrain me parle de la nécessité de « se protéger » :

« Infirmière : *On est bien pour notre métier, on accepte beaucoup de choses, mais il faut aussi qu'on se protège si on est bien comme on est, c'est parce qu'on rit et qu'on se protège entre nous. Et si c'est toujours la même qui morfle elle sera pas bien.*

Moi *: Et comment vous faites pour vous protéger entre vous ? Comment ça se traduit ça au quotidien ?*

Infirmière *: On discute beaucoup entre nous. Et dès qu'il y en a une qui se sent pas bien, elle se sent assez à l'aise avec les autres pour le dire, et donc heu... quand il y a des choses difficiles à faire, on dit : « Ecoute, moi j'ai déjà fait plusieurs fois », un pansement compliqué. On avait un monsieur qui était complètement abîmé, dans le visage, mais complètement. Complètement défiguré, c'était très dur. T'avais le visuel, t'avais les odeurs, t'avais des suintements, c'était très très compliqué. Et c'est vrai que si on était à trois fois à faire le pansement, on demandait à la collègue si elle pouvait prendre le relais. Ou si moi j'arrivais, et que je savais que ma collègue d'avant elle avait déjà fait trois fois le pansement, je dis : « Ecoute, tu l'a déjà fait trois fois, je sais, j'ai vu sur le planning, (…), si tu veux aujourd'hui je le fais ». On est beaucoup comme ça entre nous. Ou si on voit que la collègue, elle traîne un peu des pieds pour y aller, ça se remarque... On dit : « Ecoute, si tu veux j'y vais ». On est beaucoup, beaucoup comme ça entre nous.*

Moi *: Et ces choses justement, ces éléments qui sont plus difficiles, du coup j'imagine, c'est peut-être les patients plus jeunes ?*

Infirmière *: Oui, jeunes, mais c'est surtout le visuel. C'est quand les gens sont abîmés [elle montre la mâchoire avec ses mains].*

Moi *: D'accord. Mais, pour les maladies évolutives... Bon j'ai déjà vu des nécroses. Mais abimé comme ça tel que t'as l'air de le dire c'est toute la mâchoire ?*

Infirmière *: Y'avait plus de mâchoire. Y'avait le trou qui allait jusqu'ici [elle me montre avec ses doigts, sur son visage le dessous de l'œil] donc on avait presque peur, psychologiquement que l'œil tombe en arrière parce qu'il avait plus rien pour le soutenir derrière, y'avait plus de... ça prenait tout ici comme ça [elle montre toute la joue], jusqu'à l'oreille ici comme ça.*

Moi *: Oooohhhhhh ! ! !*

Infirmière *: Donc on avait peur que les vaisseaux ici ils pètent [elle montre la carotide]. Et donc le pansement, on le refaisait deux fois par jour. À un moment donné, on en était à un tel point que nous infirmières et aides-soignantes on n'en pouvait plus, que même les médecins nous ont aidé à refaire ce pansement. Que le cadre a refait le pansement...*

---

perd ses sentiments de positivité (optimisme), sa sympathie et son respect pour la clientèle. Cet épuisement moral s'accompagne souvent d'un épuisement physique, de maladies et de troubles évoluant sur un mode psychosomatique ». Pour plus d'informations sur ce point, le lecteur pourra se référer à l'article complet : Loriol M., « La fatigue, le stress et le travail émotionnel de l'infirmière », *Prévenir*, n°40, « Travail et santé », 2001, p.183-188.

Moi *: Aaaaahhhhh ! ! !*

Infirmière *: On n'était pas bien.*

Moi *: Oui, moi non plus.*

Infirmière *: Et nous on était presque à souhaiter que le patient... On était presque à souhaiter qu'il décède. C'était pas méchant, mais on se demandait même comment lui-même il se supporte. Et il voulait pas la sédation, on lui avait proposé, l'Hypnovel®, mais c'est un monsieur, qui... Il était juste abîmé. Sinon, il marchait comme toi et moi. Il était juste alimenté, comme il pouvait plus par la bouche, par un tuyau, on lui avait proposé de diminuer l'alimentation. Parce que qui dit alimentation, ça nourrit aussi le cancer. Donc ça évolue plus vite. Mais il voulait pas. Pour lui l'alimentation c'est si je mange pas, je meure. J'ai plus de nourriture pour fonctionner.*

Moi *: D'accord.*

Infirmière *: Et ce monsieur, il était encore à 10 000% dans la vie lui. Il faisait des choses. Et lui on lui proposait de l'Hypnovel®, il en voulait pas* »[217].

Je reviendrai, dans la troisième partie de ce travail de recherche sur cette partie de l'entretien, c'est pourquoi j'ai choisi ici, de la livrer dans son entièreté. Mais je soulignerai tout de suite que, face à la violence d'une telle dégradation, chaque membre de l'équipe est mobilisé pour refaire les pansements. Les médecins, le cadre infirmier, et les infirmières se succèdent pour que ce ne soit pas toujours les mêmes personnes qui aient à souffrir d'un visuel douloureux et de sensation olfactives désagréables. La division des tâches dont je parlais plus haut s'efface là encore temporairement, pour laisser place à un travail collaboratif dans lequel chacun se relaie, quel que soit son statut, pourvu qu'il soit compétent pour faire un pansement. En outre, cette collaboration permet également de générer des espaces de paroles. Parce que les médecins, l'infirmière cadre et les infirmières sont tous amenés à refaire le pansement, ils savent tous l'effet que produit la vue d'un sujet autant dégradé. Ils peuvent donc en parler ensemble dans un moment de pause, ou au détour d'un couloir et évacuer ainsi le souvenir de cette expérience. L'infirmière insiste sur l'importance d'une telle collaboration dans le service, son absence entraînerait selon elle, de lourdes conséquences :

« Infirmière : *C'est comme ça qu'arrive l'épuisement professionnel, c'est comme ça qu'arrive que bin...On s'occupe plus des gens correctement parce que... Voilà. Ils nous énervent, ils nous agacent, ou c'est trop dur pour nous, pour nos mécanismes de défense, on est mauvais heu... Fin' tu vois* »[218].

[217] Annexes, p.240-241.

[218] Annexes, p.278.

Face à des soins complexes, le partage des tâches et de l'expérience émotionnelle attenante constitue un rempart, et protège les membres de l'équipe soignante concernés. Le partage de l'expérience permet donc de prendre de la distance avec le corps de l'autre et l'expérience de sa dégradation.

La présence d'un médecin ou d'un cadre de santé, donc d'un statut hiérarchique supérieur à celui d'infirmier à l'occasion d'un soin émotionnellement complexe, a ceci d'intéressant qu'il permet d'une part, de légitimer le travail de l'infirmier et d'autre part de fournir plus ou moins explicitement une forme de réconfort. Ainsi, il n'est pas rare de voir une infirmière et un médecin échanger un regard ou un sourire à la sortie d'une chambre. Des échanges de phrases simples comme : « *C'est pas facile* », deviennent alors courantes. Le médecin et l'infirmière s'approuvent l'un l'autre et, ce faisant se rappellent mutuellement à leur mission commune.

L'émotion définie comme « *le fruit d'une coopération entre le corps et une image, une pensée ou un souvenir, une coopération dont l'individu est conscient* »[219], doit pouvoir faire l'objet d'un « partage », et non d'une « gestion » par les professionnels du soin. Ce « partage des émotions » s'est imposé progressivement comme une nécessité, afin de faire face au syndrome d'épuisement professionnel consécutif aux mutations de la profession infirmière[220]. J'ai montré que ce partage des émotions face aux soins est une des premières mises à l'épreuve sur le terrain : en témoigne ma propre expérience des soins palliatifs. Mais à travers cette citation, l'enquêtée amène à saisir que le partage d'un soin émotionnellement complexe n'a pas simplement pour objectif le confort émotionnel des soignants concernés. C'est bien davantage la pérennité des soins qui est visée. En effet, sans ce « rempart », c'est l'ensemble des missions d'accompagnement et de soin en fin de vie qui sont menacées. En d'autres termes, c'est la pérennité même des soins palliatifs qui est mise en péril. Ce partage des émotions en soins palliatifs correspond donc à une posture qui vise à produire et reproduire le monde social des soins palliatifs.

Le cas que j'ai exposé mettait en scène le partage d'une situation de soins émotionnellement complexe entre les soignants, et à destination de ces derniers. J'ai montré que la manifestation des rapports de pouvoir relatifs au positionnement hiérarchique s'estompe pour laisser place à

---

[219] Hochschild, A., « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 9, n°1, 2003, p.19-49.

[220] Sur ce point, voir notamment : Morasz L., *Le soignant face à la souffrance*, Paris, Dunod, 1999 ; Canouï P., Mauranges A., *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Paris, Masson, 1999 ; Manoukian A., *La souffrance au travail, les soignants face au burnout*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2009.

un rapprochement, qui pourrait presque rejoindre une forme de familiarité entre les membres de l'équipe. En partageant de telles expériences, les membres du personnel soignants s'organisent donc pour prévenir l'épuisement professionnel et reproduire le monde social de soins palliatifs.

Avant de clôturer ce chapitre, je souhaiterais exposer un dernier exemple. Ce nouvel exemple montre que le partage d'une expérience émotionnellement complexe peut être mis en scène non plus simplement entre les seuls membres du personnel soignant, mais bien entre ceux-ci et les proches d'un sujet. L'exemple est issu de mon deuxième terrain. La scène se déroule autour du lit d'un patient en train de mourir. L'équipe et le médecin présents sur le service se sont progressivement regroupés dans la chambre, autour des proches. J'entrais également dans la chambre. Chacun avait trouvé une place, debout ou assis à côté du lit médicalisé. La présence des soignants dans la chambre a calmé l'expression de la souffrance des proches. Ils ne criaient plus lorsqu'une pause respiratoire survenait. L'homme a expiré une quinzaine de minutes plus tard. Les infirmières et aides-soignantes ont baissé la tête, détachant ainsi leur regard du défunt, d'autres avaient le visage rougi par l'émotion et les yeux mouillés. Quelques légers gémissements puis les pleurs étouffés des proches se sont fait entendre. J'ai trouvé surprenant que la simple présence des membres de l'équipe régule à ce point les expressions de la souffrance chez les proches. Après avoir constaté le décès, les membres du personnel soignant sont sortis tour à tour de la chambre et ont progressivement repris la préparation et la distribution des médicaments pour les autres sujets séjournant dans le service.

Dans cet exemple, on observe un lien entre le statut du médecin, des infirmières, des aides-soignantes et plus largement de la légitimité accordée par les proches à ceux qui portent une blouse blanche, et l'apaisement des expressions émotionnelles. Nul doute que le rôle de professionnel du soin a contribué, simplement par leur présence, à apaiser l'expression des émotions de ces proches.

Cet épisode, vécu sur mon deuxième terrain d'enquête, pousserait à questionner la place des émotions dans ce type d'unité. Toutefois, je ne développerai pas davantage cette question dans ce travail. Cela pourrait faire l'objet d'une autre thèse. Je dirai simplement ici, que cet épisode a permis d'observer deux mécanismes à l'œuvre qui se répondent et se complètent. D'une part, la présence des soignants régule l'expression des émotions. D'autre part, les soignants debout ou assis, mais toujours placés autour du lit, m'ont donné l'impression de faire barrage au risque que fait peser le décès sur les survivants. Les soignants ont formé une

sorte de barrière qui semblait protéger le monde des vivants. Le décès s'étant abattu sur l'un d'entre eux, il convenait peut-être de protéger les autres sujets présents dans la chambre. D'une part donc, l'expression violente des émotions n'a pas le droit de cité dans ce type de service, et ce, ne serait-ce que pour garantir la quiétude des autres sujets séjournant dans le service. D'autre part, la présence de plusieurs soignants autour du lit lève le voile sur une théâtralisation ou dirait-on, la performance d'une forme rituelle qui a vocation à endiguer le passage de la mort en circonscrivant le lieu sur lequel elle est autorisée à agir. Ce lieu n'est pas la chambre, mais seulement le lit médicalisé sur lequel repose le sujet mourant. Seul cet espace lui est autorisé, et la barrière de soignants qui encadre le lit, tels des piliers blancs, délimite la zone d'action de la mort. À cette occasion, ils m'ont donné l'impression de performer un rôle qui pourrait s'apparenter à celui de « gardiens » de la vie. Il est d'ailleurs intéressant de noter qu'une infirmière a employé une expression similaire à l'occasion d'un entretien pour caractériser les activités des soignants de son équipe :

« *Infirmière 2 : Moi je nous compare à des anges de la mort hein. On accompagne. On est une équipe qui…*

Aide-soignante 1 : (Rires) Faudrait qu'on mette ça comme slogan.

Infirmière 2 : On est une équipe qui est… On est comme ça »[221].

J'ai également le souvenir d'un autre infirmier qui m'avait fait part d'une remarque similaire en me signalant qu'il se considérait comme un « passeur »[222]. Il est possible de mettre ces qualificatifs et cette mise en scène en lien avec les expressions « soutenir la vie » et « affirmer la vie », qui ont longtemps participé à définir les missions des acteurs du soin en soins palliatifs.

Dans un même mouvement, je peux en conclure que l'expression violente de la souffrance ne pouvait être évitée tant que les soignants ne s'imposaient pas comme barrière à la mort et à ses effets. En revanche, la persistance d'expressions relatives à une trop forte charge émotionnelle après que les soignants aient performé ce rite autour du lit montre que malgré leur rôle et leur tenue « de cérémonie » (la blouse blanche), l'un des survivants a quand même

[221] Annexes, p.450.

[222] Malheureusement, l'entretien avec cet infirmier s'est effacé de mon magnétophone suite au choc que celui-ci a subi à l'occasion d'un déménagement. Toutefois, je suis certaine du terme employé, je l'avais noté car il m'avait marqué.

été marqué par la violence de la mort. Les manifestations expressives d'émotions suite à un décès sont-elles la preuve que le décès a eu lieu et que sa violence se répand ? Contenir les expressions des émotions, n'est-ce pas aussi un moyen de faire « comme si » la mort n'était pas venue ? Ou peut-être de faire « comme si » cela n'était pas « grave » et vider la mort de son potentiel menaçant ? Si parmi les proches qui viennent de perdre un conjoint, on n'observe rien d'autre que quelques étouffements de larmes, alors la mort n'est peut-être rien d'autre qu'une « *bougie qui s'éteint* »[223]. Or cette représentation imagée de la fin de vie et du moment de la mort ne donne-t-elle pas à voir *l'idéal* d'une « bonne mort » ?

[223] Annexes, p.108.

Conclusion de la première partie

L'histoire des pratiques sédatives montre d'importantes différences avec les pratiques contemporaines. La sédation est initialement prévue pour éviter aux blessés de guerre de souffrir pendant un transport, et certains médecins ont pu détourner l'usage du cocktail lytique pour mettre fin aux jours de malades incurables. Ces pratiques ont de toute évidence suffisamment marqué les esprits pour que résonne, encore aujourd'hui, l'idée de mort derrière l'usage d'un cocktail lytique. La loi et les recommandations qui encadrent les pratiques sédatives contemporaines n'ont pourtant pas grand-chose à voir avec cet usage qui a pu être fait, ou qui est encore fait de ces cocktails lytiques. Le Midazolam est la molécule la plus recommandée, qui contribue à maîtriser les souffrances et prévenir l'apparition de l'anxiété chez les sujets en fin de vie. C'est cette même molécule qui est utilisée sur mes différents terrains pour pratiquer les différentes formes de la sédation. Toutefois, les effets secondaires relatifs à l'augmentation des doses de morphine et de Midazolam, révèlent les contours imprécis qui séparent les pratiques sédatives de certaines formes de l'euthanasie.

Ce faisant, les usages du Midazolam font l'objet de réflexions éthiques et morales, dans les domaines du droit, de la politique, de la médecine et de la sociologie. Car les luttes pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté dans l'hexagone ne se sont pas éteintes avec le vote et publication du décret d'application de la loi du 2 février 2016. L'enjeu de ces luttes est la reconnaissance de nouveaux moyens visant à maîtriser les douleurs et souffrances qui apparaissent au cours des fins de vie. L'euthanasie comme le suicide assisté sont des moyens qui contribuent à éradiquer cette période de dégradation et d'agonie en faisant survenir le décès plus tôt. Selon cette perspective, je dirai que la « bonne fin de vie » est celle qui n'est pas.

Les soins palliatifs offrent une autre manière de penser la « bonne fin de vie » et a fortiori, la « bonne mort ». Comme nous avons pu le voir dans cette première partie du travail, ce nouveau « monde social » contribue, depuis son développement, à (re)donner du sens au processus d'une fin de vie de plus en plus marqué par la médicalisation, l'éloignement des lieux de vie en société et la solitude. Une autre façon de penser la « bonne fin de vie » qui passe notamment par les pratiques sédatives lorsque la maîtrise médicalisée a montré ses faiblesses.

Ces usages du Midazolam sont l'objet de mes analyses dans la deuxième partie de ce travail de recherche. Dans un premier chapitre nous verrons comment sont définies les pratiques sédatives dans la littérature médicale avant de dresser un bilan des usages du Midazolam observés sur le terrain. Dans un deuxième chapitre, nous nous intéresserons à l'affaire Vincent Lambert qui permettra de définir les termes « soin » et « traitement ». Je rapprocherai ensuite ces définitions des termes « care » et « cure » critiquerai la séparation de ces notions. Dans un dernier chapitre, j'examinerai la pertinence du concept de « care » appliqué aux soins palliatifs comme aux pratiques sédatives. L'éclairage de ce concept mettra en évidence la dimension morale relative à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

DEUXIEME PARTIE

Pratiques sédatives et care

Chapitre 1 : Les sédations : un état de la question

Dans ce chapitre, je propose un état des lieux de l'une des formes de l'usage du Midazolam, en l'occurrence, la plus controversée, à savoir, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais aussi, toutes les autres formes de la sédation. Cet état des lieux des écrits scientifiques sur ce thème est spécifique, car il se base sur la littérature médicale anglo-saxonne et francophone. La priorité fut accordée à la littérature anglo-saxonne en ce sens que les médecins français ont tendance à préférer publier des articles originaux dans des revues de médecine qui leur assurent un maximum de visibilité sur la scène internationale. Le choix de la discipline « médecine » repose sur le faible nombre de publications qui s'intéressent à la sédation dans le domaine de la sociologie.

Après avoir circonscrit les pratiques qui entourent de l'objet de cette recherche, je reviendrai sur le risque de réduction du temps de vie des sujets qui bénéficient d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Force est de constater que la pertinence de ce débat est souvent remise en cause par les enquêtes menées dans le champ médical. Enfin, je proposerai de comparer cet état des lieux avec les réalités que j'ai observées sur le terrain.

A. Le problème de la définition

Définitions et fréquences des pratiques

La profusion d'articles scientifiques dans la presse médicale contraste avec le silence sur ce même thème en sociologie. Dès 2012, Philippe Bataille reconnait dans un ouvrage portant sur l'euthanasie, qu'il existe plusieurs types de sédation et que leurs définitions laissent place à une multiplicité d'interprétations pour ceux qui la pratique[224]. Le sociologue ne développe pas davantage ce point et focalise son attention sur le cas d'une personne qui souhaitait une sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile et qui n'a pas été satisfait. Selon les termes de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : « *La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens*

[224] Bataille P., *À la vie, à la mort, euthanasie le grand malentendu*, Paris, Autrement, 2012.

disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue »[225]. La « sédation profonde et continue » constitue une forme de la sédation telle que définie par la SFAP : « *On peut définir une sédation profonde et continue comme une sédation entraînant un état de sommeil résistant aux stimulations* »[226]. D'une manière générale, la définition d'une sédation profonde et continue insiste sur la présence d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires aux traitements existants[227].

En 2009, The European Association for Palliative Care (EAPC) propose à son tour la définition de ce qu'elle nomme « sédation thérapeutique » (ou palliative) dans le contexte des soins palliatifs : « *Therapeutic (or palliative) sedation in the context of palliative medicine is the monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to relieve the burden of otherwise intractable suffering in a manner that is ethically acceptable to the patient, family and health-care providers* »[228]. Les deux définitions se ressemblent, bien que le terme qui désigne cette forme de la sédation ne soit pas identique. Cette dernière définition met, elle aussi au centre l'importance du symptôme réfractaire comme condition nécessaire. Mais elle ajoute aussi la prise en compte d'une dimension plus éthique. Il s'agit de réaliser la sédation de telle sorte à ce que l'acte favorise le bien-être du sujet concerné, de sa famille, mais aussi de l'équipe soignante.

Aux Pays-Bas, la rédaction de recommandations qui encadrent la « palliative sedation » fait suite à un débat qui avait pour objet la distinction de la sédation par rapport à la pratique de l'euthanasie, légale sur le territoire. La sédation est présentée comme un acte courant en médecine. Les recommandations visent la pratique de la « sédation palliative » dans le cadre d'une fin de vie : « *palliative sedation is ''the intentional lowering of consciousness of a*

---

[225] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)., *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour détresse dans des situations spécifiques et complexes*, Juin 2009.

Taylor RM., "Is terminal sedation really euthanasia?", Medical ethics, vol. 10, n°1, 2003, p.3-8.

[226] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP*, Groupe de travail SFAP, mai 2017.

[227] Broeckaert B., Olarte JMN., "Sedation in palliative care: facts and concepts", in Ten Have H., Clark D., *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*, Buckingham, UK: Open University Press, 2002, p.166–180.

[228] Cherny NI., Radbruch L., Board of the European Association for Palliative Care., "European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care", *Palliative medicine*, vol. 23, n°7, 2009, p.581-593.

patient in the last phase of his or her life.'' The objective of palliative sedation is to relieve suffering (caused by refractory, untreatable, symptoms), and lowering consciousness is a means to achieve this. It is very important that palliative sedation is given for the right indication, proportionally and adequately »[229]. Les adjectifs « proportionnel » et « adéquat » font référence à l'intention du prescripteur. Ce dernier ne doit pas pratiquer de sédation avec pour objectif d'hâter le décès du sujet concerné. La définition de cette pratique médicale aux Pays-Bas doit être replacée dans son contexte. En effet, ce pays autorise l'euthanasie et le suicide assisté sur son territoire depuis 2001.

Il est intéressant de noter qu'en Suisse, pays qui tolère le suicide assisté sur son territoire, une définition quelque peu similaire de la « sédation palliative » est publiées en 2005, dans le cadre de recommandations de bonnes pratiques : « *Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente* »[230].

Aux Etats-Unis, le National Center for Ethics in Health (NEC-VHA) propose une définition de cette sédation en précisant qu'il s'agit d'une solution de dernier recours. Cette définition inclut notamment le type de substance qu'il s'agit d'administrer aux sujets concernés. Cette sédation suppose « *the administration of nonopioid drugs to sedate a terminally ill patient to unconsciousness as an intervention of last resort to treat severe, refractory pain or other clinical symptoms that have not been relieved by aggressive, symptom-specific palliation* »[231]. Là encore, l'accent est porté sur l'impossibilité de traiter les symptômes des sujets par d'autres moyens que la sédation elle-même.

---

[229] Verkerk M., van Wijlick E., Legemaate J., de Graeff A., "A national guideline for palliative sedation in the Netherlands", *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, n°6, 2007, p.666-670.

[230] Recommandations « Sédation palliative »., *Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs*, 2005 ; [En ligne]. https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr._pdf.pdf (dernière consultation 12 octobre 2017).

[231] National Ethics Committee and Veterans Health Administration., "The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort", *American journal of hospice and palliative care*, December/January 2007, 23(6): 483-491.

En parcourant les définitions, je me suis aperçue que certains invariants apparaissent comme la nécessaire présence de symptômes réfractaires que le praticien n'est pas parvenu à calmer. Toutefois, d'une définition à l'autre certaines spécificités apparaissent, comme la distinction entre sédation et euthanasie, le type de médication qui doit être préféré, la prise en compte du bien-être de l'ensemble des protagonistes, équipe médicale incluse. Les définitions qui se rapportent au terme sédation sont variables. D'une part, parce qu'il existe plusieurs formes de sédation, d'autre part parce que les termes choisis pour parler de la sédation profonde et continue jusqu'au décès sont multiples. Nous pouvons noter que la définition de la SFAP met en évidence plusieurs formes de sédation : intermittente, transitoire, et continue. Or, nous allons voir qu'en fonction des publications, les formes de la sédation peuvent être beaucoup plus nombreuses.

Différentes formes de sédation

Une sédation n'est pas nécessairement profonde et continue, ni maintenue jusqu'au décès. Il en existe différentes formes : « *Sedation can be used intermittently or continuously until death, and the depth of the sedation can vary from a lowered state of consciousness to unconsciousness. All these varieties are covered by the term palliative sedation, but sedation to unconsciousness is also referred to as "terminal sedation." Physicians, medical organisations, scientists, ethicists, legal experts, and politicians are debating its use, with discussions focusing on the most extreme use of sedation—that is, continuous deep sedation until death* »[232].

Dans un article publié en 2006, Cherny distingue différents types de sédations : « transient controlled sedation » ; « sedation for managing refractory symptoms or palliative sedation » ; « emergency sedation » ; « respite sedation » ; « sedation for psychological or existential suffering »[233]. Ce que l'auteur appelle « transient controlled sedation » consiste en une

---

[232] Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Phillipsen B., et al., "Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: a descriptive study", *British medical journal*, vol. 336, 2008, p.810-813.

[233] Cherny NI., "Sedation for the care of patients with advanced cancer", *Nature clinical practice oncology*, vol. 3, 2006, p.492-500. Sur les différentes formes de sedation, voir aussi : Morita T., Tsuneto S., Shima Y., "Definition of sedation for symptom relief : a systematic literature review and a proposal of operational criteria", *Journal of pain and symptom management*, 2002, 24: 447–453 ; Porta Sales J., "Sedation and terminal care", *European journal of palliative care*, vol. 8, 2001, p.97–100 ; Rousseau P., "Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines", *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 18, n°3, 2001, p.151–153 ; Levy MH., Cohen SD., "Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine international line", *Seminars of oncology*, vol. 32, n°2, 2005, p.237–246 ; Cherny NI., Portenoy RK., "Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment", *Journal of palliative care*, vol. 10, 1994, p.31–38.

sédation transitoire qui a pour objectif de faire passer un cap difficile à un sujet. Ce type de sédation est fréquemment utilisé dans le cadre d'une intervention chirurgicale ou invasive : « *Transient controlled sedation is routinely used to manage the severe pain and anxiety associated with noxious procedures. Sedation enables patients to endure interventions that would otherwise be intolerable* »[234]. La catégorie « sedation for refractory symptoms » ou sédation pour symptômes réfractaires s'applique aux personnes porteuses du statut « sujet en fin de vie », lorsque toutes les autres tentatives de soulagement ont échoué : « *In this setting, sedation might be the only option to provide rapid and necessary relief of intolerable symptoms. Various names have been applied to the issue of sedation in this setting : terminal sedation, palliative sedation, and palliative sedation therapy. Although no single term has achieved universal support, palliative sedation is generally the preferred phrase* »[235]. La catégorie « emergency sedation » fait référence aux situations d'urgence, elle est mise en place lorsqu'un le sujet subit un décès rapide et éprouvant. J'ai eu l'occasion d'assister à ce type de sédation à l'occasion d'une hémorragie cataclysmique (rupture de la carotide), ainsi que d'une dyspnée aiguë entraînant le décès du sujet en moins de quinze minutes. Il s'agit de symptômes soudains qui, dans le cadre d'un contexte tel qu'une unité de soins palliatifs, peuvent souvent être anticipés.

Une fin de vie peut engendrer une grande fatigue physique, une importante anxiété, pouvant parfois majorer les douleurs physiques des sujets. Lorsque l'un d'entre eux réclame un répit, les médecins peuvent accorder une sédation intermittente ou sédation de répit (« respite sedation »). Celle-ci permet d'endormir temporairement les sujets en fin de vie qui en font la demande : « *Since this could be a reversible phenomenon, sedation is often presented initially as a respite option to provide relief and rest, with a planned restoration of lucidity after an agreed interval* »[236]. Enfin, la sédation pour souffrance psychologique ou existentielle s'adresse à des sujets qui, face à une mort imminente, ne supportent plus l'attente du décès : « *If life is perceived to offer, at best, comfort in the setting of fading potency or, at worst, ongoing physical and emotional distress as days pass slowly until death, anticipation of the*

---

[234] Cherny NI., "Sedation for the care of patients with advanced cancer", *Nature clinical practice oncology*, vol. 3, 2006, p.492-500.

[235] *Ibid*.

[236] Cherny NI., "Sedation for the care of patients with advanced cancer", *Nature clinical practice oncology*, vol. 3, 2006, p.492-500. À propos de l'importance de la sédation de répit le lecteur pourra se tourner vers : Morita T., et al., "Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members", *Journal of pain and symptom management*, vol. 12, n°1, 1996, p.32–38.

future might be associated with feelings of hopelessness, futility, or meaninglessness such that the patient sees no value in continuing to live »[237]. Les médecins rencontrés ont tendance à faire œuvre de prudence face aux souffrances psychologiques des sujets. En effet, face à de tels symptômes, il apparaît difficile de pouvoir s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été correctement explorées. De la même manière, une souffrance de ce type peut apparaître ou s'apaiser d'un jour ou d'une heure à l'autre, ce qui est moins le cas des douleurs physiques. Autant d'instabilités qui confortent les membres de l'équipe médicale dans l'exploration de tous les moyens possibles pour apaiser les sujets par d'autres moyens que cette forme de sédation[238]. Certains auteurs ont d'ailleurs identifié d'autres stratégies pour pallier la sédation dans ce cas de figure[239].

Le problème de la terminologie

Lorsqu'il s'agit de parler de « sédation profonde et continue jusqu'au décès », la terminologie, si elle ne fait pas défaut, reste néanmoins confuse. Les termes se succèdent : « palliative sedation »[240] (sédation palliative), « terminal sedation »[241] (sedation terminale), « total sedation » (sédation totale)[242], « end-of-life sedation » (sédation en fin de vie)[243] « sedation in

---

[237] *Ibid*.

[238] À propos de complexité de la décision d'une sédation pour détresse pychologique ou existentielle le lecteur pourra notamment se référer aux articles suivants : Cherny NI. et al., art. cit., 1994 ; Cherny NI., "Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line", *Journal of pain and symptom management*, vol. 16, 1998, p.404–406 ; Fins JJ., et al., "Clinical pragmatism: a method of moral problem solving", *Kennedy institute of ethics journal*, vol. 7 1997, p.129–145 ; Rousseau P., "Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines", *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 18, n°3, 2001, p.151–153 ; Sadler K., "Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: Insight into a controversial practice", *Canadian oncology nursing journal*, vol. 22, n°3, January 2012, p.195-199 ; Chochinov H., "Interventions to enhance the spiritual aspects of dying", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, suppl 1, 2005, p.103-115.

[239] Chochinov H., "Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care", *British medical journal*, vol. 3352, n°7612, 2007, p.184–187 ; Breitbart W., "Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer", *Supportive care in cancer*, vol. 10, 2002, p.272–280 ; National Ethics Committee, Veterans Health Administration, "The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort", *American journal of hospice & palliative medicine*, vol. 23, n°6, December/January 2007, p.483-491.

[240] Rousseau P., "Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines", *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 18, n°3, 2001, p.151–153.

[241] Enck RE., "Drug induced terminal sedation for symptom control", *American journal of hospice and palliative medicine*, vol. 8, n°5, 1991, p.3–5 ; Byock IR., "When suffering persists", *Journal of palliative care*, vol. 10, 1994, p.8–13 ; Hallenbeck J., "Terminal sedation: Ethical implications in different situations", *Journal of palliative medicine*, vol. 3, n°3, 2000, p.313-320.

[242] Goldstein-Shirley J., Fine PG., "Ethics of Total Sedation", Total Sedation Educational Resources Draft, prepared by a Task Force of the NHPCO Ethics Committee, Session 8A, March 25, 2001, p.3-8.

[243] Furst CJ., Hagenfeldt K., "End-of-life sedation – definition and clinical guidelines needed". *Lakartidningen*, vol. 99, 2002, p.3830–3835.

the final phase of life » (sédation en phase terminale), « palliative sedation therapy » (thérapie par sédation palliative)[244] pour ne citer qu'eux[245]. Plusieurs publications se sont succédées ayant pour objectif de clarifier les réalités que recouvre le terme « sédation profonde et continue jusqu'au décès »[246]. Si le terme « terminal sedation » revient régulièrement dans les publications anglo-saxone[247], l'usage de l'adjectif « terminal » pose question.

Selon Quill et Byock[248], l'usage du terme « terminal sedation » se justifie pour distinguer ce qu'il serait convenu d'appeler la sédation profonde et continue jusqu'au décès, d'une sédation plus intermittente comme celle pratiquée pour faire passer un cap difficile à un sujet grandement brûlé. Mais selon Jackson W-C., cet argument n'est pas recevable. En 2002, il revient sur l'usage de ce terme en questionnant ce qu'il dit de l'intention des praticiens : « *the phrase is confusing, in that the object of the adjective "terminal" is not explicit. Does it apply to the sedation (implying that the object of the practice is sedating someone to death) or to the patient (implying that the patient is in the final stage of illness)? Since this ambiguity is always present, the phrase is often interpreted to imply intent to kill* »[249]. Le terme "terminal" utilisé en anglais, comme en français est perçu comme faisant référence à l'intention d'hâter le décès des sujets.

Selon Krakauer et al.[250], le terme "terminal" véhicule une représentation négative de cette sédation et masque les précautions et conditions qui commandent la prescription d'une forme de sédation. Pour différencier une sédation, quelle qu'en soit la forme, et plus particulièrement la sédation profonde et continue, de l'euthanasie, Chater et al., proposent dans un article datant de 1998 de remplacer l'expression "terminal sedation" par "*sedation for*

---

[244] Morita T., Hirai K., Okazaki Y., "Preferences for Palliative Sedation Therapy in the Japanese General Population", *Journal of palliative medicine*, vol. 5, 2002, p.375–386.

[245] Eichenclas J., "Palliative Sedation", *Current opinion in supportive palliative care*, vol. 1, 2007, p.207-212.

[246] Hardy, J., "Sedation in terminally ill patients", *The Lancet*, vol. 356, n°9245, 2000, p.1866–1867.

[247] Cowan JD., Walsh D., "Terminal sedation in palliative medicine—definition and review of the literature", *Supportive care in cancer*, vol. 9, 2001, p.403–407.

[248] Quill TE., Byock IR. "Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids", *Annals of internal medicine*, 2000, 132: 408-414.

[249] Jackson WC., "Palliative sedation vs. terminal sedation: what's in a name?", *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 19, n°2, 2002, p.81–82.

[250] Krakauer EL., Penson RT., Truog RD., King LA., Chabner BA., Lynch TJ., "Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect", *The oncologist*, vol.5, n°1, 2000, p.53–62.

intractable distress in the dying"[251]. Cette définition met l'accent sur une condition essentielle : les sujets concernés doivent être atteints d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. À cette condition, ils ajoutent que les sujets doivent être dans les derniers jours de leurs existences. Cette seconde condition permet d'assurer au prescripteur que c'est bien l'évolution de la maladie qui a emporté le sujet et non les effets secondaires de la substance administrée.

Dans un article publié en 2001[252], Morita T., Tsuneto S., et Shima Y., reviennent sur les deux facteurs qui forment la spécificité de cette sédation à savoir, la présence d'au moins un symptôme réfractaire et la volonté du praticien de soulager les personnes concernées, en réduisant leur degré de conscience. À partir de ces deux facteurs, les auteurs proposent de parler de « palliative sedation therapy » qu'ils définissent comme suit : « *use of sedative medications to relieve intractable and refractory distress by reduction in patient consciousness* ». Dans cette définition, le sujet en fin de vie occupe une place centrale, car c'est à lui qu'incombe la responsabilité de signaler la présence d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. Toutefois, la définition, en l'état, reste imprécise. Pour les auteurs, la définition de toute forme de sédation implique de prendre en compte trois autres dimensions peu explorées dans la littérature jusqu'au début du XXIème siècle : la durée de la sédation, sa profondeur et la molécule utilisée pour pratiquer la sédation. Les auteurs notent que la durée et la profondeur varient en fonction de l'intention du praticien et a fortiori, de la demande du sujet. Par ailleurs, la molécule ne doit pas être la même en fonction du type de sédation visé. Pour une sédation légère (« primary sedation »), il est préférable d'utiliser un médicament qui n'a pas prouvé d'effet secondaire risquant d'abréger la vie. En revanche, pour une sédation secondaire, c'est-à-dire plus profonde et plus longue, une benzodiazépine comme le Midazolam pourra être utilisée. D'autres auteurs reprennent l'expression, notamment Beel et al., dans un article publié en 2002[253].

À l'international, les publications se succèdent autour de cette sédation. En 2012, un groupe de travail de la Canadian Society of Palliative Care Physicians réagit à l'absence de cadre

---

[251]Chater S., Viola R., Paterson J., et al., "Sedation for intractable distress in the dying: A survey of experts", *Palliative medicine*, vol. 12, 1998, p.255-269.

[252] Morita T., Tsuneto S., Shima Y., "Proposed definitions for terminal sedation", *The Lancet*, vol. 358, n°9278, 2001, p.335-336.

[253] Beel A., et al., "Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage", *International journal of palliative nursing*, vol. 8, 2002, p.190–199.

standardisé pour organiser les pratiques et les réflexions éthiques autour de ce qu'ils nomment "continuous palliative sedation therapy" (CPST)[254]. Dans ce texte, il est explicitement question de la sédation profonde et continue avec une titration[255]. Plusieurs autres articles s'intéressent à la sédation profonde et continue au sens large sans pour autant en distinguer les différentes formes[256]. En 2009, l'European Association for Palliative Care participe à la publication d'instructions qui encadrent les pratiques de *la* sédation profonde et continue. Le texte reconnaît bien l'ensemble des formes de sédation possibles. La « sédation profonde et continue » peut être retrouvée sous deux appellations qui se distinguent en fonction, non pas des pratiques existantes, mais bien davantage des symptômes que présentent les sujets concernés. Ainsi, l'article présente la « sedation in the management of refractory symptoms at the end of life » et la sédation pour « psychological or existential suffering »[257].

Or, sur le terrain, il est bien difficile d'affirmer l'existence d'une seule et unique forme de sédation « profonde et continue ».

Plusieurs groupes de recherche situés au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et en Belgique, ont collaboré dans le cadre d'une enquête nommée "UNBIASED"[258]. Cette dernière s'intéresse aux pratiques de la sédation profonde et continue en fonction de ces trois pays. Les premiers

---

[254] Dean MM., Cellarius V., Henry B., Oneschuk D., Librach SL., Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce., "Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada", *Journal of palliative medicine*, vol. 12, n°8, 2012, p.870-879.

[255] La titration est une pratique qui suppose l'administration de doses de Midazolam à intervalle régulier jusqu'à ce que le sujet atteigne le stade - 4 de l'échelle de Rudkin, c'est-à-dire, que son niveau de conscience soit altéré au point qu'il ne réagisse pas à la stimulation verbale, mais seulement à une stimulation tactile légère comme le pincement du lobe de l'oreille. J'entends par « titration » l'administration de Midazolam sur une période courte. En général, les titrations se font en une demi-heure ou une heure. Un membre du personnel soignant m'a spécifié qu'une titration avait duré deux heures et demi, mais il semble qu'une titration aussi longue soit rare.

[256] Schildmann EK., Schildmann J., Kiesewetter I., "Medication and monitoring in palliative sedation therapy: a systematic review and quality assessment of published guidelines", *Journal of pain and symptom management*, vol. 49, n°4, 2015, p.734-746 ; Verkerk M., van Wijlick E., Legemaate J., de Graeff A., "A national guideline for palliative sedation in the Netherlands", *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, n°6, 2007, p.666-670 ; Cherny NI., ESMO Guidelines Working Group., "ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation", *Annals of oncology*, vol. 25, suppl 3, 2014, p.143-152 ; Morita T., Bito S., Kurihara Y., Uchitomi Y., "Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, n°4, 2005, p.716-729.

[257] Cherny NI., Radbruch L., Board of the European Association for Palliative Care., "European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care", *Palliative medicine*, vol. 23, n°7, 2009, p.581-593.

[258] Seymour J., Rietjens J., Bruinsma S., Deliens L., Sterckx S., Mortier F., Brown J., Mathers N., van der Heide A., UNBIASED consortium., "Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries", *Palliative medicine*, vol. 29, n°1, 2015, p.48-59.

résultats de l'enquête montrent une diversité des pratiques qui confirme que cette sédation ne peut être pensée sous une seule forme. L'enquête porte sur un total de 84 cas de sujets ayant reçu une « sédation profonde et continue ». Au Royaume-Uni, l'enquête montre que cette forme de sédation prend l'aspect d'un continuum partant de doses faibles pour aller vers des doses plus importantes allant jusqu'à la sédation profonde et continue dans quelques rares cas. Les infirmières rapportent que bien souvent, l'intention initiale n'était pas de sédater le sujet : " *… our aim when we set out to start a syringe driver and make the changes to the syringe driver, was to see if we can get her settled. (Specialist registrar, hospice 2, case 1)*". Les auteurs de l'article relèvent plusieurs modèles de sédation profonde et continue en Belgique. Le schéma dominant consiste à démarrer une sédation avec de faibles doses de la substance choisie, puis d'augmenter les doses rapidement. L'objectif de la sédation n'est pas la même qu'au Royaume-Uni. Dans ce dernier lieu d'enquête, l'objectif principal est d'apaiser les sujets. Toutefois, les équipes de soins sont attentives aux risques que présente ce type de sédation sur la possibilité de raccourcir le temps de vie des sujets. En ce sens, la tendance des équipes est de favoriser l'apaisement des sujets par le biais de doses plus ou moins importantes de sédatif, tout en maintenant aussi longtemps que possible les interactions de ceux-ci avec leurs proches. On comprend avec cette enquête que le coma profond des sujets n'est pas l'objectif de l'équipe. Ce maniement de la sédation contraste avec les deux autres pays participants à l'enquête. En Belgique, le terme "sedation" ou "palliative sedation" est assumé dès le départ. L'objectif est de répondre à la demande des sujets tout en permettant de les soulager d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. Le retrait de l'hydratation et de la nutrition artificielles pendant cette sédation est une pratique courante, à moins que le sujet ait exprimé le souhait inverse. Enfin, les enquêtés interrogés dans ce pays admettent qu'il existe un risque de réduction du temps de vie des sujets et pour deux d'entre eux, les praticiens reconnaissent leur intention de hâter le décès. Au Pays-Bas, les médecins et les infirmières ont recours à la sédation profonde et continue pour soulager les sujets de leur(s) symptôme(s) réfractaire(s) au cours des derniers jours de leur existence. Les enquêtés parlent d'une décision « formelle » ("formal") en rapport avec les recommandations publiées dans le pays. Au Pays-Bas, comme en Belgique, l'un des objectifs principaux une fois que la sédation est mise en place, est de maintenir le sujet dans cet état d'inconscience et d'éviter leur réveil. Aux Pays-Bas, la majorité des interrogés pensent que cette forme de sédation ne hâte pas le décès des sujets.

Dans une publication datant de 2014[259], Bruinsma et al., exposent les résultats de l'enquête UNBIASED. Les auteurs constatent qu'en Belgique et aux Pays-Bas, les proches décrivent le moment de la sédation et le processus qui leur a permis de dire « au revoir » au sujet en fin de vie. Les proches interrogés au Royaume-Uni sont plus enclins à parler de la nécessité de "relaxer le sujet". Ils prononcent des expressions comme « être endormi » ("sleeping"), être dans le coma ("coma"). En revanche, les proches interrogés aux Pays-Bas et en Belgique avaient plus tendance à parler de "sédation" ou de "sédation palliative" ("palliative sedation").

Une enquête qualitative menée sur 54 praticiens hospitaliers aux Pays-Bas[260], s'intéresse aux discours qui viennent justifier les différentes formes de profondeur de la "continuous palliative sedation" (sédation palliative continue). Les résultats des analyses des discours produits montrent l'existence de deux formes de « sédation palliative continue ». La première est la "mild sedation". Elle consiste à augmenter les doses de sédatifs uniquement si cela devient nécessaire. Cette sédation est décrite comme un processus dans lequel la profondeur de la sédation dépend de la condition clinique du sujet et de sa réaction au sédatif administré. Les interrogés qui pratiquent cette forme de sédation sont enclins à attacher de l'importance à la communication entre le sujet, ses proches et les membres de l'équipe soignante. Le réveil du sujet est considéré comme possible : il est négocié avec le sujet. La seconde est la "deep sedation" qui consiste en l'administration de doses importantes de sédatifs dès le départ. Cette pratique a tendance à exclure la possibilité du réveil du sujet : "*A patient who wakes from continuous sedation could, according to the respondents, be suffering from the underlying disease and refractory symptoms, which should be prevented. Physicians also felt that waking up was problematic because unexpected awakening could give rise to agitation of the patient and distress of the relatives*"[261]. Les praticiens peuvent aller jusqu'à assurer aux proches comme au sujet concerné qu'ils feront tout pour que ce dernier ne se réveille pas. Ils engagent donc les proches et le sujet concerné à communiquer avant la mise en place de la sédation.

---

[259] Bruinsma SM., Brown J., van der Heide A., Deliens L., Anquinet L., Payne SA., Seymour JE., Rietjens JA., UNBIASED., "Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries", *Supportive care in cancer*, vol. 22, n°12, 2014, p.3243-3252.

[260] Swart SJ., van der Heide A., van Zuylen L., Perez RS., Zuurmond WW., van der Maas PJ., van Delden JJ., Rietjens JA., "Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life", *Canadian medical association journal*, vol. 184, n°7, 2012, p.360-366.

[261] *Ibid*.

Pour Quill et al.[262], il existe trois types de "palliative sedation". La première est appelée "ordinary sedation". L'objectif est de soulager le sujet de ses symptômes sans pour autant réduire le degré de conscience de ce dernier. De nombreux symptômes peuvent être traités de la sorte, comme l'insomnie, l'anxiété, l'agitation. La substance sédative est administrée pendant quelques heures le temps de soulager le sujet. Cet usage des sédatifs est une pratique courante dans le monde médical, quel que soit le service de soins. Toutefois, si on admet qu'une pratique sédative vise à réduire la vigilance d'un sujet, comme la définition de la SFAP le suppose, on peut s'interroger sur la pertinence de l'usage du terme "sedation" pour qualifier cette pratique du soin. Le second type de "palliative sedation" est la "*proportionate palliative sedation*". Elle correspond à la sédation décrite et mise en place au Royaume-Unis. La médication est augmentée proportionnellement par rapport aux symptômes réfractaires rencontrés par les sujets. Cette forme de sédation peut aller jusqu'à atteindre le stade de la perte de conscience dans quelques rares cas : "*Occasionally, PPS requires sedation to unconsciousness, which is considered a foreseen but unintended side effect when lesser degrees of sedation were ineffective*"[263]. Cette forme de la sédation n'a pas pour objectif de plonger le sujet dans le coma. Toutefois, lorsque les doses administrées ne permettent pas au sujet d'être soulagé, l'état d'inconscience, sans être recherché, devient néanmoins l'effet secondaire connu de l'augmentation de la médication. La troisième sédation prend la forme d'une "palliative sedation to unconsciousness". Ici, l'objectif est d'atteindre le stade de l'inconscience du sujet, sans que ce stade soit pensé comme un effet secondaire. Cette forme intervient généralement dans les derniers moments de l'existence, lorsque le sujet présente un saignement sévère et réfractaire ou qu'il s'encombre sans pouvoir avaler les sécrétions. Cette forme de la sédation n'inclut pas, sauf dans quelques rares circonstances, le maintien de la nutrition et de l'hydratation artificielles. La substance sédative est administrée rapidement, en augmentant la dose toutes les minutes jusqu'à obtention de l'état d'inconscience du sujet concerné. On peut rapprocher cette sédation de la sédation d'urgence décrite précédemment. Les auteurs ajoutent que cette forme de la sédation est régulièrement confondue avec la "*proportionate palliative sedation".*

---

[262] Quill TE., Lo B., Brock DW., Meisel A., "Last-resort options for palliative sedation", *Annals of internal medicine,* vol. 151, n°6, 2009, p.421-424. Sur ce point voir aussi : Imai K., Morita T., Yokomichi N., Mori M., Naito A.S., Tsukuura H., Yamauchi T., Kawaguchi T., Fukuta K., Inoue S., "Efficacy of two types of palliative sedation therapy defined using intervention protocols: proportional vs. deep sedation", *Supportive Care in Cancer,* vol. 26, n°6, 2017, p.1763–1771.

[263] *Ibid.*

En 2017, Morita et al., remarquent que les publications portant sur la « continuous deep sedation » définissent celle-ci autour de l'intention des médecins prescripteurs. Les propos de ces auteurs sont intéressants, car selon eux, l'intention des prescripteurs ne constitue pas un outil pertinent pour réaliser une enquête empirique ayant pour objet une « continuous deep sedation ». Il est préférable de définir la sédation à partir du protocole d'intervention (« intervention protocol ») mis en place par les médecins : « *In clinical studies, every intervention is usually defined as a clear objective protocol, and we believe this can be applied to sedation research* »[264]. C'est précisément la stratégie que j'ai choisi d'appliquer pour observer les usages de la molécule Midazolam. Cette façon de procéder m'a permis de mettre en évidence deux types de sédation profonde et continue. La première se fait par le biais d'une titration, la seconde est plus progressive.

En tout état de cause, l'absence de terme comme de définition communément admise pour parler des sédations, et plus particulièrement pour caractériser la « sédation profonde et continue », met en évidence l'existence d'un débat à caractère moral[265]. Le choix des termes « terminale » ou « palliative » et la controverse associée pour qualifier les sédations, reflètent la dimension émotionnelle d'un langage chargé en connotations. Cet aspect moral peut être relié à la nature même de l'acte de sédation, souvent perçu comme ambigu, tantôt caractérisé par une euthanasie lente, tantôt distingué de toutes formes d'intentions qui consisteraient à hâter le décès. C'est précisément pour évacuer les charges émotionnelles et le débat moral qui se dissimule derrière la profusion des terminologies et des définitions que Rys S. choisit l'expression "continuous sedation until death" : "*It does not refer to intentions but only describes the act (sedation) and the period during which it is executed (continuous until the patient's death)*"[266].

---

[264] Morita T., Imai K., Yokomichi N., Mori M., Kizawa Y., Tsuneto S., "Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research", *Journal of pain and symptom management*, vol. 53, n°1, 2017, p.146–152.

[265] Rys S., Mortier F., Deliens L., Deschepper R., Battin MP., Bilsen J., "Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses--a content analysis of opinion pieces", *Medicine, health care and philosophy*, vol. 16, n°3, 2013, p.533-542.

[266] Rys S., Deschepper R., Mortier F., Deliens L., Atkinson D., Bilsen J., "The moral difference or equivalence between continuous sedation until death and physician-assisted death: word games or war games? A qualitative content analysis of opinion pieces in the indexed medical and nursing literature", *Journal of bioethical inquiry*, vol. 9, n°2, 2012, p.171-183.

La fréquence des sédations

Le lieu de mise en soins des sujets, les caractéristiques de ces derniers, les méthodes d'enquête et la définition du type de sédation sont autant de paramètres qui contribuent à la variabilité des résultats quand il s'agit de mesurer la fréquence des sédations[267]. Dans la littérature internationale, les auteurs s'accordent pour dire que la sédation, prise dans son acception la plus large, c'est-à-dire, toutes formes de sédations confondues, est une pratique relativement courante[268]. L'étude publiée en 2006 par Miccinesi G., et al., s'intéresse à l'usage de la « continuous deep sedation » (ou sédation profonde et continue) dans six pays européens. L'Italie et la Belgique présentent les taux les plus élevés de pratiques de cette forme de la sédation. Ainsi, en Italie c'est 8,5% des sujets mis en soins qui ont reçu cette forme de la sédation et 8,2% d'entre eux en Belgique. Le Danemark et la Suède enregistrent les taux les plus faibles, respectivement 2,5% et 3,2%. En Italie et au Danemark 35% des personnes ayant eu une sédation profonde et continue, n'ont pas eu d'hydratation ou de nutrition artificielles. Aux Pays-Bas, ce taux s'élève à 64%. Les auteurs de l'enquête relèvent que pour tous les pays, le cancer est la première cause justifiant cette forme de sédation. Par ailleurs, celle-ci intervient plus souvent à l'hôpital que dans d'autres lieux. Il est intéressant de noter qu'aux Pays-Bas, une étude a montré que les cas d'euthanasie étaient plus souvent pratiqués au domicile des sujets (55% des cas) alors que les cas de sédation profonde et continue étaient davantage enregistrés en milieu hospitalier (49% des cas)[269].

En outre, il faut rappeler que la Belgique et les Pays-Bas sont deux pays où l'euthanasie est autorisée. Pour ce faire, le sujet doit pouvoir exprimer et réitérer sa volonté, mais aussi rencontrer différents spécialistes qui auront en charge d'évaluer sa demande. Cette démarche

---

[267] Seymour J., Rietjens J., Brown J., et al, "The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: the study protocol of the UNBIASED study", *BMC Palliative care*, vol. 10, n°5, 2011, [En ligne]. https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-10-5 (dernière consultation le 14/03/2019).

[268] Cherny NI., Portenoy RK., "Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment", *Journal of palliative care*, vol. 10, 1994, p.31–38 ; Miccinesi G., Rietjens JA., Deliens L., Paci E., Bosshard G., Nilstun T., et al., "Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries", *Journal of pain and symptom management*, vol. 31, n°2, 2006, p.122-129 ; Morita T., Tsuneto S., Shima Y., "Proposed definitions for terminal sedation", *The Lancet*, vol. 358, n°9278, 2001, p.335-336 ; Ventafridda V., Ripamonti C., De Conno F., Tamburini M., Cassileth BR., "Symptom prevalence and control during patients' last days of life", *Journal of palliative care*, 1990, 6: 7-11 ; Vainio A., Auvinen A., "Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group", *Journal of pain and symptom management*, vol. 12, n°2, 1996, p.3-10.

[269] Rietjens JA., van Delden JJ., van der Heide A., et al., "Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices", *Archives of internal medicine*, vol. 166, n°7, 2006, p.749-753.

s'étale donc sur plusieurs mois, or la condition physique et l'évolution de la pathologie des sujets ne leur permettent pas toujours d'attendre aussi longtemps. En conséquence, dans ces pays, la « sédation profonde et continue » peut devenir un outil permettant de se substituer à l'euthanasie. On constate que depuis l'autorisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, les actes d'euthanasie ont eu tendance à décroître : "*The use of euthanasia had decreased from 2.6% of all deaths in 2001 to 1.7% of all deaths in 2005 (a decrease of 1200 cases), (…). This increase took place mostly in the subgroups in which euthanasia is most common: patients attended by general practitioners and those with cancer. In 9% of the patients, the use of continuous deep sedation was preceded by a request for euthanasia that was not granted*"[270]. Parallèlement, la fréquence de la sédation tend à augmenter avec la dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. En Belgique, 8,2% des sujets ont obtenu une sédation profonde et continue en 2002 contre 14,5% en 2007[271]. Au Pays-Bas la même année, 8,2% des sujets ont bénéficié d'une sédation profonde et continue avant leur décès. Si les chiffres concernant la fréquence de cette sédation ne sont pas disponibles sur les années qui précèdent, les enquêtes soulignent néanmoins une augmentation de la fréquence d'intention explicite de hâter le décès : "*Such sedation was provided in conjunction with decisions that possibly hastened death, such as decisions to withhold hydratation and nutrition, in 7,1% of death in 2005, as compared with 5,6% in 2001*"[272]. Pour des pays comme le Danemark, la Suisse, la Belgique et la Suède, c'est entre 15% et 30% des sédations profondes et continues qui sont concernées par cette même volonté de hâter le décès[273].

Si ce type de sédation peut constituer une alternative adéquate à l'euthanasie, les arguments des sujets malades et des praticiens diffèrent pour justifier l'une ou l'autre. Toujours aux Pays-Bas, les sujets qui requièrent l'euthanasie sont 82% à ressentir une souffrance qui ne s'améliore pas, ils se sentent également en perte de dignité (63%), en perte d'indépendance (33%) et déclarent un sentiment d'immobilité lié à des limitations physiques (18%). En ce qui

---

[270] Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Phillipsen B., et al., "Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: a descriptive study", *British medical journal*, vol. 336, 2008, p.810-813.

[271] Bilsen J., van der Stichele R., Broeckaert B., Mortier F., Deliens L., "Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium", *Social science & medecine*, vol. 65, 2007, p.803-808.

[272] Van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen BD., Rurup ML., Buiting HM., van Delden JJ., Hanssen-de Wolf JE., et al., "End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act", *The new England journal of medicine*, vol. 356, n°19, 2007, p.1957-1965. Sur ce point, voir aussi l'enquête publiée en 2008 : Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Phillipsen B., et al., "Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: a descriptive study", *British medical journal*, vol. 336, 2008, p.810-813.

[273] Bilsen J., Cohen J., Deliens L., « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés*, n°430, Janvier 2007.

concerne les demandes de sédations, les raisons qui viennent d'être exposées sont bien moins dominantes dans les discours. Dans le cadre d'une demande de sédation, la douleur reste la motivation principale : "*Requests for terminal sedation were related to suffering from severe pain more often than were requests for euthanasia (57% vs 36%)*"[274].

En fonction de la définition qui est donnée au terme « sédation », nous pouvons noter de grandes variations dans les enquêtes. Une enquête menée dans un hospice japonais montre que sur un échantillon de 124 sujets, la moitié d'entre eux a reçu une sédation[275]. Une autre enquête prospective menée entre 1997 et 2002 en Belgique enregistre une « sédation palliative » pour un total de 26 sujets sur l'ensemble de cette période. Seize personnes étaient situées en unité de soins palliatifs, les autres placées en milieu hospitalier étaient suivies par une équipe mobile de soins palliatifs. Sur l'ensemble de la période, les personnes concernés par cette sédation représentent 1,33% de l'effectif total[276].

Pour chacune de ces deux enquêtes, c'est la définition de la sédation, et par là même de l'objet d'étude qui diffère. Un autre exemple peut être trouvé dans une enquête menée au Royaume-Uni, et publiée en 1997. Cette enquête s'intéresse à la prescription de sédatifs et montre que sur 115 sujets hospitalisés, 26% d'entre eux ont reçu des sédatifs dans le but de réaliser une sédation et 43% ont reçu des sédatifs afin de contrôler les symptômes. Cette enquête contraste avec les enquêtes précédemment exposées. En effet, l'article publié ne fait vraisemblablement pas de différence entre les formes de sédation : "*sedation was defined as the prescription of sedative drugs where reducing the level of consciousness was part of the treatment strategy with the aim of relieving distress*"[277]. L'étude s'intéresse à différentes sortes de sédatifs et aux usages qui consistent à réduire le degré de conscience. Cette approche suppose de ne pas s'intéresser à un seul type de sédation, mais bien davantage à tous les actes qui participent à réduire le niveau de conscience des personnes. En ce sens, il n'est guère étonnant de retrouver des pourcentages bien plus élevés que ceux présentés dans les études précédentes.

---

[274] Rietjens JA., van Delden JJ., van der Heide A., et al., "Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices", *Archives of internal medicine,* vol. 166, n°7, 2006, p.749-753.

[275] Kohara H., Ueoka H., Takeyama H., et al., "Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress", *Journal of palliative medicine,* vol. 8, n°1, 2005, p.20–25.

[276] Menten J., *Cancer pain: interdisciplinary and comprehensive management* (Dissertation)., Acco: Catholic University Leuven, 2003.

[277] Stone P., Phillips C., Spruyt O., Waight C., "A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice", *Palliative medicine,* 1997, 11(2): 140-144.

Les enquêtes qui s'intéressent à la « sédation profonde et continue » ont tendance à afficher des taux de sédation relativement faibles, et ce d'autant plus dans les pays où l'euthanasie n'est pas autorisée : dans une enquête menée par questionnaires aux Etats-Unis, sur un échantillon de 381 médecins tous membres de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine, une majorité d'entre eux signale n'avoir recours que rarement à une « sédation palliative »[278]. Cette dernière bénéficie d'une définition large. Il s'agit d'une diminution de la conscience d'un sujet qui expérimente un ou plusieurs symptômes sévères et réfractaires. La « sédation palliative », ainsi définie, inclut la sédation profonde et continue jusqu'au décès : "*Even among full-time hospice practitioners, palliative sedations are uncommon at best, and continuous deep sedations are likely a rarity* »[279]. « *The majority (88%) of the survey respondents stated that they had implemented palliative sedation 5 or less times in the last 12 months. However, a small subset of physicians (4%) recalled implementing palliative sedation 10 to 20 times in the past 12 months, and 2% stated implementing more than 20 times*"[280].

En France, une enquête vise à évaluer le niveau de vigilance de personnes hospitalisés en unités de soins palliatifs, par le biais de l'échelle de Rudkin. L'évaluation est réalisée un jour donnée auprès de 410 personnes. Pour les personnes dont le score est supérieur ou égal à 4, les enquêteurs fournissent un questionnaire adressé aux praticiens en charge. Sur l'ensemble des personnes enquêtés, 10% (n=41) d'entre eux ont un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin. Pour 6 d'entre eux, la sédation était recherchée, mais n'avait pas vocation à être continue. Pour 5 d'entre eux, la baisse de la vigilance était recherchée et avait pour objectif d'être prolongée[281].

[278] L'enquête a été mise en ligne. Les auteurs ne signalent pas quels sont les états qui sont représentés par les médecins qui ont répondu à cette enquête.

[279] Bodnar J., "A review of agents for palliative sedation/continuous deep sedation: pharmacology and practical applications", *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, vol. 31, n°1, 2017, p.16-37.

[280] Lux MR., Protus BM., Kimbrel J., Grauer P., "A survey of hospice and palliative care physicians regarding palliative sedation practices", *American journal of hospice & palliative medicine*, vol. 34, n°3, April 2017, p. 217-222.

[281] Lassaunière JM., Lespes C., « Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises », *Médecine palliative*, vol. 1, 2002, p.15-18.

B. Entre symptôme réfractaire et « double effet » : derrière l'intention de soins, une euthanasie ?

Définition de « symptôme réfractaire »

Le symptôme réfractaire est défini comme suit par Cherny et Portenoy : "*symptom for which all possible treatment has failed, or it is estimated that no methods are available for palliation within the time frame and the risk-benefit ratio that the patient can tolerate*"[282]. Dans le même article, les auteurs précisent : "*the diagnostic criteria for the designation of a refractory symptom includes that the clinician must perceive that further invasive and noninvasive interventions are either (1) incapable of providing adequate relief, (2) associated with excessive and intolerable acute or chronic morbidity, or (3) unlikely to provide relief within a tolerable time frame*"[283]. L'accent est porté sur l'incapacité du praticien à fournir un soulagement efficace et rapide aux sujets en fin de vie.

Je l'ai déjà dit, à l'occasion d'une fin de vie, le rôle des soins palliatifs consiste à assurer le soulagement le plus efficace possible des douleurs et souffrances occasionnées par le développement des maladies. Pourtant, il arrive que certaines douleurs ou souffrances persistent et mettent en échec toutes tentatives de soulagement. Certains symptômes comme les nausées et vomissements répétés, certains types de douleurs, la dyspnée ou l'agitation ne parviennent pas toujours à être contrôlés.

En 2003, Busch-Muller HC., Andres I., Jehser T., publient les résultats d'une enquête menée pendant 7 ans, sur 548 sujets ayant reçu une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un service dédié aux soins palliatifs. D'une manière générale, les auteurs signalent que la douleur des sujets était correctement contrôlée. Toutefois, certains symptômes comme de pénibles dyspnées, les attaques de panique, ou encore les délires accompagnés d'agitation s'étaient accrus au cours du séjour de ceux qui ont finalement reçu cette sédation. Les auteurs notent également que, sur les trois dernières années de l'enquête, les symptômes devenant progressivement incontrôlables, nécessitant la mise en place d'une sédation, étaient plus

[282] Cherny NI., Portenoy RK., « Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment », *Journal of palliative care*, 1994, 10: 31–38.

[283] *Ibid*.

souvent la détresse psychologique que les symptômes physiques comme la dyspnée, la douleur ou les vomissements[284].

Cette forme de la sédation devient alors une solution de dernier recours pour assurer l'apaisement du sujet concerné. De nombreuses recommandations publiées dans la presse scientifique médicale francophone et anglophone approuvent la pratique d'une sédation en dernier recours[285]. Parmi eux, aux Etats-Unis, le National Hospice and Palliative Care Organization[286], l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine[287], l'American College of Physicians[288], l'American Medical Association[289] et le National Ethics Committee[290].

Les échelles d'évaluation de la sédation.

Selon les termes de la SFAP, une sédation quelle qu'en soit la forme, consiste à réduire le degré de vigilance d'un sujet. Cette réduction, en fonction des formes de la sédation, peut aller jusqu'à la perte de conscience[291]. On admettra que la vigilance est l'état d'une personne éveillée et normalement consciente répondant aux stimulis internes et externes et avec

---

[284] Busch-Muller HC., Andres I., Jehser T., "Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience", *BMC palliative care*, vol. 2, n°2, 2003; [En ligne]. https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-2-2 (dernière consultation le 14/03/2019).

[285] Chiu TY., Hu WY., Lu e BH., ChengSY., Chen CY., "Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan", *Journal of pain and symptom management*, 2001, 21: 467-472 ; Morita T., Tsuneto S., Shima Y., "Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria", *Journal of pain and symptom management*, 2002, 24: 447-453 ; 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", *Journal of pain and symptom management*, vol. 30, n°4, 2005, p.308-319 ; Kaldjian LC., Jekel JF., Bernene JL., Rosenthal GE., Vaughan-Sarrazin M., Duffy TP., "Internists' attitudes towards terminal sedation in end of lifecare", *Journal of medical ethics*, vol. 30, n°5, 2004, p.499-503.

[286] National Hospice and Palliative Care Organization, *Total sedation: A Hospice and Palliative Care Resource Guide*, Alexandria, VA : NHPCO, 2000.

[287] American Academy of Hospice and Palliative Medicine, *Statement on Palliative Sedation*, December 5, 2014.

[288] Quill TE., Byock IR., "Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids", *Annals of internal medicine*, vol. 132, n°5, 2000, p.408-414.

[289] American Medical Association Journal of Ethics, « The AMA Code of Medical Ethics' Opinion on Sedation at the End of Life », vol. 15, n°5, May 2013, p.428-429.

[290] National Ethics Committee, Veterans Health Administration, "The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort", *American journal of hospice & palliative medicine*, vol. 23, n°6, December/January 2007, p.483-491.

[291] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)., *Recommandations de bonne pratique. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*, 2009.

laquelle une relation significative peut être établie[292]. En France, les acteurs des soins palliatifs évaluent le niveau de conscience d'une personne adulte par le biais d'une échelle dite de « Rudkin »[293]. Cette échelle est divisée en cinq niveaux[294] :

ÉCHELLE DE SÉDATION DE RUDKIN

Score	État du patient	
1	Éveillé, orienté	☐
2	Somnolent	☐
3	Yeux fermés, répondant à l'appel	☐
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*	☐
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*	☐

*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille

Une autre échelle plus détaillée peut également être utilisée[295], il s'agit de l'échelle de Richmond (RASS)[296] :

[292] Bérubé L., *Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière, 1991.

[293] Blanchet V., Viallard M-L., Aubry R., « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, vol. 9, 2010, p.59-70.

[294] L'illustration est disponible sur internet à l'adresse suivante : http://www.antalvite.fr/pdf/Echelle%20de%20Rudkin.pdf (dernière consultation le 24/01/2019)

[295] On note encore l'existence du score de Glasgow. Sur ce point le lecteur peut notamment se référer à Picard S., Picard H., Lassaunière JM., « Comparaison du score à l'échelle modifiée de Rudkin au score de Glasgow chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol. 4, n°6, 2005, p.285-288.

[296] L'illustration est disponible dans l'article suivant : Chanques G., Jaber S., Barbotte E., Verdier R., Henriette K., Lefrant J-Y., Eledjam J-J., « Validation de l'échelle de vigilance–agitation de Richmond traduite en langue française », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, vol. 25, n°7, July 2006, p.696-701.

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum) .
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Selon la SFAP une sédation est considérée comme profonde lorsque le niveau 5 de l'échelle de Rudkin, ou le niveau -4 ou -5 de l'échelle de Richmond est atteint. Dans la fiche repère de la SFAP datée du mois de mai 2017[297], l'obtention d'une sédation profonde suppose d'atteindre le score de -5 sur l'échelle de Rudkin. Toutefois, le document qui concerne les recommandations de bonnes pratiques pour la réalisation d'une sédation chez l'adulte, au domicile, comme en gériatrie[298], propose d'atteindre un score de 4 sur l'échelle de Rudkin : « *Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin* ». La distinction est pourtant nécessaire. Le stade 5 de l'échelle de Rudkin ne permet plus au sujet sédaté de réagir. Le niveau 4 de l'échelle de Rudkin suppose que la personne est encore en capacité de se crisper ou de grimacer. Ces réactions corporelles ou faciales permettent de signaler un inconfort, l'évolution ou l'apparition d'une douleur.

L'évaluation du degré de confort des personnes communicants et non communicants peut se faire par le biais d'une échelle d'hétéro évaluation (Doloplus 2 ou Algoplus). Ces échelles permettent d'évaluer la douleur des personnes dont l'expression verbale n'est pas considérée

[297] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP*, Groupe de travail SFAP, mai 2017 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

[298] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Recommandations de bonne pratique* ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

comme crédible par l'observateur[299]. Les critères de ces échelles permettent d'évaluer l'état de crispation d'un sujet sans que celui-ci ait besoin de le formuler. Mais encore faut-il que le sujet sédaté soit en capacité de pouvoir se crisper ou grimacer. Or, au stade 5 de l'échelle de Rudkin, un sujet sédaté peut ressentir de la douleur, mais n'est plus en capacité de produire les signes qui l'indiquent et renvoie une image paisible. Ce faisant, les membres de l'équipe soignante ne peuvent plus assurer une mise en soins adaptée aux besoins de celui-ci. Un article paru en 2010 reprend les recommandations de la SFAP, mais ne fait plus état du stade 5 de l'échelle de Rudkin pour pratiquer une sédation[300]. Dans une lettre à la rédaction du même numéro de revue[301], les auteurs reconnaissent la possibilité d'une baisse de la vigilance jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin.

Finalement, c'est dans le cadre d'un entretien avec un médecin que j'ai compris que la gestion du niveau de vigilance nécessitait la plus grande prudence. En effet, atteindre le stade 5 de l'échelle de Rudkin c'est aussi prendre le risque de tuer le sujet sédaté :

« C'est ça la prudence dans la sédation. C'est pas : « *je pousse la seringue, avec un médicament qui de toute façon a comme effet, notamment en augmentant les doses, de d'endormir aussi les centres respiratoires* ». On arrête, on fait pas en sorte que les gens arrêtent de respirer hein. C'est comme avec la morphine, si on injecte comme ça brutalement à quelqu'un qui n'a jamais pris de morphine de sa vie, trop d'un coup ou de manière inadaptés, inadéquat, avec son niveau de douleur... bin on endore les centres respiratoires et c'est le cerveau qui fonctionne plus et qui ne commande plus aux poumons de bouger, enfin au diaphragme de bouger. Donc c'est l'arrêt respiratoire » (médecin en USP)[302].

Ce médecin met en garde contre la pratique qui consiste à atteindre un stade 5 de l'échelle de Rudkin ou -5 de l'échelle de Richmond et qui aurait pour conséquence de paralyser les centres respiratoires. Pour lui, l'évitement du décès par paralysie des centres respiratoires passe nécessairement par la titration. Cette pratique permet d'injecter la dose strictement nécessairement à pour atteindre le stade 4 de l'échelle de Rudkin, sans avoir à le dépasser.

---

[299] Pradines B., *Evaluation de la douleur du patient non communicant Douleur des personnes âgée*, Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi ; [En ligne]. https://www.cnrd.fr/IMG/pdf/Pradines.pdf (dernière consultation le 24/01/2019).

[300] Blanchet V., Viallard M-L., Aubry R., « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, 2010, 9 : 59-70.

[301] Guirimand F., Dauchy S., Laval G., « Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol. 9, n°4, 2010, p.214-217.

[302] Annexes, p.221.

Toutes les formes de sédation, et plus particulièrement la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès constituent un acte qui questionne les pratiques médicales de multiples manières. Il existe un consensus relativement courant dans le monde médical, qui consiste à penser que l'administration de hautes doses de benzodiazépine pourrait contribuer à raccourcir le temps de vie des sujets concernés. Si la littérature médicale abonde sur ce point, les regards des auteurs divergent. En effet, une pluralité d'études montre que l'administration d'opioïdes et de sédatifs[303] ne change rien à la durée de vie[304]. Une étude a même prouvé que l'administration de benzodiazépine faisait reculer le moment décès. Les résultats de cette étude ont été publiés en 2004[305] et portent sur un échantillon de 75 personnes, tous sous respirateur artificiel, dans une unité de soins intensifs. Une heure avant l'arrêt de la ventilation, les enquêteurs relèvent l'administration d'une moyenne de 16,2mg/h d'opiacés et 7,5mg/h de benzodiazépine. Sur l'ensemble de l'échantillon, 30 individus ont reçu une benzodiazépine. Les résultats des sujets ayant reçu un opiacé sont comparés aux personnes n'ayant pas reçu d'opiacé ou de benzodiazépine. Les enquêteurs ne constatent aucune différence significative en termes de durée de survie après la suppression de la ventilation. En revanche, la durée de survie des sujets ayant reçu une benzodiazépine avant et après l'arrêt de la ventilation est plus importante que celle de ceux n'ayant pas bénéficié de cette substance : "*We found a statistically significant association between increased benzodiazepine dose*

---

[303] George G., Regnard C., "Lethal opioids or dangerous prescribers", *Palliative medicine*, vol. 21, n°2, 2007, p.77-80.

[304] Ventafridda V., Ripomanti C., De Conno F., Tamburini M., Cassileth BR., "Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life", *Journal of palliative care*, vol. 6, n°3, 1990, p.7–11 ; Maltoni M., Pittureri C., Scarpi E., Piccinini L., Martini F., Turci P., Montanari L., Nanni O., Amadori D., "Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study", *Annals of oncology*, vol. 20, n°7, 2009, p.1163-1169 ; Fainsinger R., Miller MJ., Bruera E., et al., "Symptom control during the last week of life on a palliative care unit", *Journal of palliative care*, vol. 7, n°1, 1991, 7, p.5–11 ; Kohara H., Ueoka H., Takeyama H., et al., "Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, n°1, 2005, p.20–25 ; Chiu TY., Hu WY., Lue BH., et al., "Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan", *Journal of pain and symptom management*, vol.21, 2001, p.467–472 ; Muller-Busch HC., Andres I., Jehser T., "Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience", *BMC Palliative care*, vol. 2, n°1, 2003, p.2 ; Vitetta L., Kenner D., Sali A., "Sedation and analgesia-prescribing patterns in terminally ill patients at the end of life", *The American journal of hospice & Palliative care*, vol. 22, n°6, 2005, p.465–473 ; Waller A., Bercovitch M., Fainsinger R., Adunsky A., "Symptom control and the need of sedation during the treatment in Tel Hashomer in-patient hospice", In *Book of Abstracts, 6th Congress of the European Association for Palliative Care*, Geneva, Switzerland, 1999 ; Morita T., "Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy", *Supportive care in cancer*, vol. 12, n°8, 2004, p.584–592 ; Stone P., Phillips C., Spruyt O., Waight C., "A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice", *Palliative medicine*, vol. 11, 1997, p.140–144 ; Claessens P., Menten J., Schotsmans P., Broeckaert B., "Palliative sedation: a review of the research literature", *Journal of pain and symptom management*, vol. 36, n°3, 2008, p.310–333.

[305] Chan J., Treece PD., Engelberg RA., et al., "Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death?", *Chest*, vol. 126, 2004, p.286-293.

during the last 2 h of life and increased time from ventilator withdrawal to death. Perhaps the most likely explanation for this finding is that those patients who survived longer developed tolerance to benzodiazepines and therefore required a higher dose to maintain comfort"[306]. Les auteurs restent prudents quant à la généralisation des résultats au regard de la taille restreinte de l'échantillon. Toutefois, dans la mesure où nombre d'études s'accordent pour signaler que les benzodiazépines ne réduisent pas le temps de vie, il convient de s'interroger sur les raisons qui poussent encore à admettre la pertinence de la théorie du double effet dans le cadre d'une sédation.

Les précautions sont néanmoins de rigueur, car le Midazolam peut avoir des effets secondaires suffisamment dangereux pour affaiblir, voire mettre un terme à la vie d'un individu en situation de fragilité. En effet, l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé indique, parmi les effets indésirables les plus dangereux, une situation respiratoire ou hémodynamique dangereuse, une thromboembolie veineuse, des affections du système immunitaire, des affections cardiaques incluant les crises cardiaques[307]. Mais là encore, certaines enquêtes montrent qu'en l'absence de cette intention qui consiste à mettre un terme à la vie, ces risques ne devraient pas être à craindre[308].

Par ailleurs les différentes formes de sédation ne sont pas les seuls actes susceptibles de provoquer de possibles « effets pervers ». Cela s'applique également à la chimiothérapie, à l'utilisation de l'Amiodarone® pour les dysfonctionnements cardiaques, et même à l'usage de l'insuline dans le traitement du diabète. Ces effets pervers aussi appelés « double effet » dans la littérature médicale ne posent pourtant pas nécessairement de problème éthique en dehors de la sphère des soins palliatifs, ce qui ne manque pas d'en indigner certains : "*It is not clear to us why this link with palliative care exists. Does the medical oncologist invoke the principle of double effect when chemotherapy is prescribed in disseminated malignancy? (…) Does the surgeon talk about double effect when recognizing the small but measurable mortality for any surgery, even for a condition that is never life-threatening?*"[309].

---

[306] *Ibid*.

[307] ANSM, *Notice, MIDAZOLAM PANPHARMA 5 mg/ml, solution injectable Midazolam* ; [En ligne]. http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/notice/N0157798.htm (dernière consultation le 02/10/2017).

[308] Edwards M., "Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal", *Journal of palliative care*, vol. 21, n°4, 2005, p.299-302.

[309] Gilbert J., Kirkham S., "Double effect, double bind or double speak?", *Palliative medicine*, vol. 13, 1999, p.365–366.

Penser les effets pervers à travers la « théorie du double effet »

Malgré les résultats de certaines enquêtes qui tendent à montrer que l'administration de la molécule ne semble pas impacter le temps de vie des sujets en fin de vie, le risque d'une réduction du temps de vie engendré par l'administration de plusieurs médicaments dont le Midazolam a été pensé à travers la « théorie du double effet ». La paternité de la doctrine du double effet est généralement attribuée au théologien et philosophe Thomas d'Aquin[310]. Dans *Somme Théologique*, l'auteur aborde le problème des effets pervers d'un acte volontaire. Il distingue ainsi les intentions des individus, des conséquences non souhaitées de leurs actions : « *En effet, il arrive, dans les œuvres d'un agent, qu'un effet se produise sans être ordonné à la fin. C'est parce que cet effet procède de quelque autre cause en dehors de l'intention de l'agent* »[311]. Selon le philosophe, une action est justifiable à partir du moment où les bénéfices de l'acte sont supérieurs aux effets néfastes. Ainsi, dans le domaine de la santé, un sujet grandement affaibli par un cancer peut voir une chimiothérapie refusée ou reportée, car les risques encourus par l'administration de la chimiothérapie seraient plus importants à court terme que la seule évolution de sa maladie. Le mécanisme est relativement identique dans le cadre d'une sédation. Plus précisément, un acte provoquant un effet positif et un effet négatif peut être effectué sous quatre conditions. Premièrement, l'acte doit être bon en lui-même ou moralement neutre. Deuxièmement, le mauvais effet ne doit pas être recherché par celui qui réalise l'action et par celui qui la prescrit. Troisièmement, le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet. Enfin, le critère de juste proportion doit être respecté. En d'autres termes, l'effet négatif doit être risqué pour des raisons proportionnellement graves[312]. Le premier critère détermine le caractère potentiellement permissible du soin. Le second et le troisième critère permettent de déterminer si les effets pervers sont le produit d'une intentionnalité. Le dernier critère conduit le prescripteur à prendre en compte la balance bénéfice/risque[313]. Mais arrêtons-nous brièvement sur la notion d'intention mise en évidence dans le second et le troisième critère.

---

[310] Mangan JT., "An historical analysis of the principle of double effect", *Theological studies*, n°10, 1949, p.41-61.

[311] D'Aquin T., *La somme théologique*, Tome 1, Question 22, Article 2.

[312] Leheup F., « Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale », *Médecine palliative*, vol. 5, n°2, 2006, p.82-86 ; Leheup F., « Sédation pour détresse en phase terminale et survie des patients, réflexion éthique », *JALMALV*, vol. 4, n°111, 2012, p.47-59.

[313] Quill TE., Dresser R., Brock WE., "The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making", *The new England journal of medicine*, vol. 337, n°24, Dec1997, p.1768-1771.

Dans les soins palliatifs, l'élément principal qui permet de distinguer une sédation d'une euthanasie ou d'un suicide assisté est l'intention du médecin avant la prescription de l'acte thérapeutique[314]. Pour Jansen, le praticien a le devoir de prendre le temps de se questionner et par la même de clarifier ses intentions[315]. A priori, la démarche apparaît simple et consiste à se demander s'il entendait hâter le décès en pratiquant une sédation, quelle qu'en soit la forme. Mais la réponse à cette question est bien moins évidente qu'il n'y paraît et certains auteurs ne manquent pas de le souligner : "*the analysis of intention used in the rule of double effect is problematic, difficult to validate externally, and inconsistent with other analyses of human intention. Even philosophers and theologians sympathetic to the distinction between intended and foreseen consequences have failed to find an unambiguous way to draw the distinction in many difficult cases. Moreover, according to modern psychology, human intention is multilayered, ambiguous, subjective, and often contradictory*"[316]. En somme, l'intention n'est pas univoque. D'une part, elles peuvent être multiples, ambivalentes, voire parfois apparaître a posteriori, pour un même acte thérapeutique. D'autre part, les intentions échappent aux stratégies rationnelles d'évaluation et de hiérarchisation. Une étude qualitative menée en Australie auprès de huit médecins souligne l'incertitude et l'ambivalence qui se cache derrière le concept d'intentionnalité. En effet, aucun des huit médecins ne parvenait à faire la différence entre « décès intentionnel » et « décès non provoqué mais préalablement anticipé »[317]. Pour Van Delden[318], une « sédation terminale » est difficilement jugeable comme moralement acceptable sur la simple base du critère d'intentionnalité. Selon lui, il convient de prendre en compte plusieurs autres variables : "*we have to know what the patient wanted, precisely what the doctor did, what the doctor intended, what the effect of the doctor's acts were (also in terms of shortening of life), in what condition the patient was and*

[314] Gremaud G., Zulian G., "Indications and Limitations of Intravenous and Subcutaneous Midazolam in a Palliative Care Center", *Journal of pain & symptom management*, vol. 15, 1998, p.331-333 ; Mazzocato C., « Sédation palliative : un traitement palliatif ou une euthanasie déguisée ? », *INFOKARA*, vol. 23, n°3, 2008, p.103-104.

[315] Jansen LA., "Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation", *The journal of medicine and philosophy*, vol. 35, n°1, Feb 2010, p.19-31.

[316] Quill TE., Dresser R., Brock WE., "The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making", *The new England journal of medicine*, vol. 337, n°24, Dec1997, p.1768-1771.

[317] Douglas C., Kerridge I., Ankeny R., "Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia", *Bioethics*, vol. 22, n°7, Aug 2008, p.388-396.

[318] Van Delden JJ., "Terminal sedation: source of a restless ethical debate", *Journal of medical ethics*, vol. 33, 2007, p.187-188.

what the nature of the disease was"[319]. L'intention devient une variable parmi d'autres permettant de juger l'activité du médecin. Toutefois, lorsqu'on s'intéresse à l'intention des médecins dans le cadre d'une sédation, la littérature scientifique nous amène à penser le rôle de la « théorie du double effet » dans le processus de décision médicale.

La théorie du double effet à l'épreuve du terrain

Malgré les débats qui portent sur la théorie du double effet, celle-ci est généralement bien acceptée dans la sphère des soins palliatifs[320]. La théorie du double effet est régulièrement citée dans la littérature médicale pour rendre compte du caractère moralement permissible de certaines formes de soins en fin de vie[321]. En France, la théorie du double effet est reprise dans la loi depuis 2005[322]. Cette loi est notamment connue pour interdire l'acharnement thérapeutique et autorise ainsi l'arrêt de tous les traitements à visée thérapeutique lorsqu'un sujet le demande. Ce faisant, elle autorise les médecins prescripteurs à basculer exclusivement sur des stratégies de soins palliatifs afin de favoriser le soulagement des personnes concernées. L'usage de substances risquant de provoquer des effets pervers est désormais permis tant que le sujet, les proches ou tout autre personne référente en sont informés. Toutefois, en France comme à l'international, certains médecins restent sceptiques quant à l'administration de substances risquant d'abréger la vie[323] et la légitimation par la loi, la

---

[319] *Ibid*.

[320] Sulmasy DP., Pellegrino ED., "The rule of double effect: clearing up the double talk", *Archives of internal medicine*, vol. 159, n°6, 1999, p.545–550.

[321] Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. "Decisions near the end of life", *JAMA*, vol. 276, 1992, p.2229-2233 ; American College of Physicians, "American College of Physicians Ethics Manual", *Annals of internal medicine*, vol. 117, 1992, p.947-960 ; Council on Scientific Affairs, American Medical Association, "Good care of the dying patient", *JAMA*, vol. 27, 1996, p.474-478 ; Berlinger N., Bruce Jennings B., Wolf SM., *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*, The Hastings Center Report, Oxford University Press, 1987 ; Pellegrino ED., "Doctors must not kill", *Journal of clinical ethics*, vol. 3, n°2, 1992, p.95-102 ; Foley KM., "Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide", *The new England journal of medicine*, vol. 336, n°1, 1997, p.54-58 ; Kass LR., "Is there a right to die?", *The hastings center report*, vol. 23, n°1, 1993, p.34-43.

[322] Voir notamment : Légifrance, *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019) ; Légifrance, *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019).

[323] Solomon MZ., O'Donnell L., Jennings B., et al., "Decisions near the end-of-life: professional views on life-sustaining treatments", *American journal of public health*, vol. 83, 1993, p.14-23 ; Foley KM., "Pain, physician-assisted suicide and euthanasia", *Pain forum*, vol. 4, n°3, 1995, p.163-178 ; Foley KM., "Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide", *The new England journal of medicine*, vol. 336, n°1, 1997, p.54-58 ; Hill CS Jr., "When will adequate pain treatment be the norm?", *JAMA*, vol. 274, n°23, 1995, p.1881-1882.

simple connaissance de la théorie du double effet ou encore la connaissance de la littérature scientifique ne suffit pas toujours à convaincre.

Les réticences peuvent se comprendre lorsqu'on passe de la théorie à l'application de la doctrine dans la pratique. Sur le terrain, il est clair que la théorie du double effet entre en conflit avec l'euthanasie en ce sens que, dans l'acte d'euthanasie, le médecin recherche intentionnellement le décès. Toutefois, Quill, Dresser et Brock font remarquer dans un article paru en 1997 que les frontières se troublent lorsqu'il s'agit de confronter la théorie du double effet à la pratique du suicide assisté. En effet, les médecins peuvent avoir de multiples objectifs en accédant à la demande d'un suicide assisté : « *the physician may have many purposes in providing such prescriptions: to offer a sleeping aid, to reassure the patient by providing a potential escape from suffering that the physician hopes or expects will not be used, or to relieve suffering, with death as an inevitable but unintended side effect*"[324].

Par ailleurs, dans le cadre du suicide assisté, c'est l'action du sujet qui délivre la dose mortelle et non celle du médecin. Dans la mesure où la théorie du double effet s'adresse prioritairement aux médecins prescripteurs, son évocation pour justifier le suicide assisté ne semble guère pertinente. Cette théorie montre également ses limites dans le cadre de l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, lorsque la sédation est accompagnée d'un arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles, le décès survient inévitablement. Il ne s'agit donc plus d'un effet secondaire possible, mais bien certain, qui contribue, quand ça n'est pas déjà le cas, à faire passer le sujet du statut de « sujet en fin de vie », au statut de « sujet mourant ». C'est notamment l'objet du conflit dans l'affaire Vincent Lambert que j'ai préalablement exposé. Dans le service de soins palliatifs où j'ai observé les trajectoires des sujets, la situation est différente. En effet, certains sujets sont déjà « mourants », lors de l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En ce sens, l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles ne les fait pas nécessairement passer d'un statut à l'autre. En conséquence, pour ces sujets, il n'est pas possible d'affirmer que l'arrêt de ces traitements soit à l'origine du décès. Au contraire, dans certains cas, c'est le maintien de la nutrition et de l'hydratation qui peut être à l'origine du décès en provoquant un encombrement pulmonaire et une asphyxie. En d'autres termes, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation peut effectivement être pensé à travers la théorie du

[324] Quill TE., Dresser R., Brock WE., "The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making", *The new England journal of medicine*, vol. 337, n°24, Dec1997, p.1768-1771.

double effet, comme une action *risquant* de provoquer des effets pervers, à savoir, le décès à plus ou moins court terme. Toutefois, dans le cas de sujets qui sont déjà mourants, rien ne permet d'affirmer que c'est cet arrêt qui est à l'origine du décès. Bien souvent, c'est la maladie qui a évolué à ce point que la nutrition et l'hydratation doivent être arrêtées si le médecin ne veut pas risquer le décès soudain et violent du sujet concerné.

Dans ce genre de circonstances, ce serait donc bien la maladie qui serait à l'origine du décès et non l'arrêt de ces traitements. Pour ce type de sujets, la sédation, qu'elle soit le produit d'une simple majoration du Midazolam ou qu'elle se présente sous sa forme profonde et continue avec une titration, accompagne l'arrêt des traitements. On peut alors convenir que la sédation n'est pas nécessairement à l'origine du décès des sujets concernés. À défaut de pouvoir l'affirmer avec certitude, le doute est nécessaire et raisonnable.

Concrètement, il semble que la théorie du double effet soit plus appropriée lorsque les médecins manient des opioïdes que lorsqu'ils usent uniquement de benzodiazépines comme le Midazolam. Une étude comparative menée sur six pays[325], montre que les opioïdes sont les substances qui sont le plus souvent assimilées à une réduction du temps de vie des sujets. En outre, cette étude montre que seul 2% des médecins enquêtés en Suisse et 12% en Italie pensent que les analgésiques qui ne font pas partie des opioïdes, mais aussi les benzodiazépines, comme les autres substances qui affectent le système nerveux, peuvent avoir un effet de réduction du temps de vie sur les sujets malades.

Nous venons de faire le tour des différentes formes de la sédation dans la littérature médicale. Nous avons ainsi pu mettre en évidence les grandes lignes des différentes formes de la sédation, ainsi que les préoccupations éthiques et morales qui entourent ces pratiques. Nous avons pu voir que de nombreuses préoccupations entourent la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Mais alors sur le terrain, qu'en est-il ? Quelles sont les formes de la sédation les plus courantes ?

C. Les usages du Midazolam sur le terrain

[325] Bilsen J., Norup M., Deliens L., Miccinesi G., van der Wal G., Löfmark R., Faisst K., van der Heide A., EURELD Consortium., "Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries", *Journal of pain & symptom management*, vol.31, n°2, Feb 2006, p.111-121.

Encadré 3

Méthode : recueil des données relatives aux doses de Midazolam pour 37 sujets

Au cours de mon terrain, j'ai choisi de suivre les évolutions des niveaux de Midazolam pour 37 sujets. Ces observations n'ont pu être faites que dans un seul service. J'ai choisi les sujets de cet échantillon en fonction de deux critères. D'une part, je choisissais de suivre ceux à qui on avait prescrit du Midazolam. D'autre part, je privilégiais les sujets qui, dans leur propos, me laissaient entendre qu'ils étaient susceptibles d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il n'était pas difficile de les repérer, en ce sens qu'ils demandaient à mourir, ou « que ca aille plus vite », etc. Tous les propos qui pouvaient être interprétés comme la demande d'une fin plus rapide faisaient donc l'objet de ma plus grande attention.

Pour réaliser cette partie de ma recherche, il a fallu diviser le travail en trois étapes. La première étape consistait à obtenir quotidiennement des informations sur les évolutions relatives à la hausse ou à la baisse du Midazolam. Ces données pouvaient aisément être récupérées à l'occasion des transmissions, comme à l'occasion des réunions pluridisciplinaires. En effet, ce dernier type de réunion me permettait de faire le point, deux fois par semaine, sur l'évolution des situations (et des médications) pour deux sujets. Je pouvais donc avoir accès à un historique qui me permettait de vérifier ou compléter les informations que j'avais recueillies.

La seconde étape consistait à demander des informations sur les raisons qui avaient poussé les médecins à faire évoluer les doses de Midazolam. Ces questions pouvaient aussi être posées aux infirmières lorsque celles-ci décidaient de faire un bolus. Les questions que je posais me permettaient de mieux saisir les raisons qui poussaient les médecins et les infirmières à faire évoluer les doses de Midazolam pour un sujet. La troisième étape consistait à recueillir les propos des différents protagonistes (médecins, aides-soignantes, infirmières, ASH, proches et sujet concernés) qui contribuaient à favoriser le processus décisionnel relatif aux évolutions de prescription. Après six mois de présence à peu près quotidienne, j'ai pu dresser un bilan de mes observations.

Débit continu, bolus et anxiolyse

Lorsqu'on parle d'usage du Midazolam en unité de soins palliatifs, il convient de distinguer deux types d'usages. Le premier est le « bolus » et le second consiste à mettre en place un « débit continu ». Le « bolus » est une dose de Midazolam administrée en une seule fois (le plus souvent 1 ou 2 mg) en sous-cutanée ou en intra-veineuse. Une fois la dose administrée, un délai doit être respecté avant d'administrer le second bolus. D'une manière générale, le bolus est utilisé pour prévenir un inconfort. Les situations où le bolus est le plus utilisé sont à l'occasion du moment de la toilette. Ce moment de la matinée, s'il peut être considéré comme agréable pour une personne bien portante, peut vite devenir une source d'angoisse pour les sujets en fin de vie. En effet, les mobilisations pour les toilettes peuvent engendrer des douleurs plus ou moins importantes en fonction du degré de fragilité des sujets. En ce sens, les membres de l'équipe soignante anticipent ce moment d'inconfort en faisant un bolus de Midazolam et de morphine une trentaine de minutes avant la mobilisation. La morphine injectée couvre les douleurs pendant que le Midazolam contribue d'une part à prévenir l'apparition de l'anxiété, mais aussi à faire oublier le moment de la toilette. Car le Midazolam a une propriété particulière : cette médication provoque une amnésie antérograde. Ainsi, le sujet, s'il a eu mal, ne s'en souviendra pas. En ce sens, le Midazolam est aussi utilisé dans les actes de chirurgie pour éviter les souvenirs traumatiques relatifs à des douleurs importantes. À l'occasion de mon enquête de terrain, j'ai pu observer des usages plus rares de bolus de Midazolam. Ainsi le sujet n°6, dans les derniers temps de sa trajectoire dans le service, a eu plusieurs bolus pour faire céder des crises d'épilepsie qui survenaient de plus en plus souvent, notamment à l'occasion de stimulation en tout genre. J'ai également observé le cas du sujet n°19 qui n'avait pas de débit continu de Midazolam mais seulement des bolus de Midazolam pour soulager sa dyspnée.

Le débit continu de Midazolam correspond à une dose administrée en continue via une PCA (pousse seringue) ou en sous-cutanée. Ce dispositif permet de diffuser le Midazolam en continu, de jour comme de nuit, tout en permettant d'adapter les doses en fonction de l'horaire. Il importe de souligner que les bolus et la PCA de Midazolam ne sont pas des pratiques qui s'opposent, mais qui se complètent. La plupart des sujets que j'ai rencontrés avaient une PCA avec du Midazolam en continu et des bolus, notamment pour couvrir le moment de la toilette, mais aussi pour soulager les sujets lorsqu'ils expérimentaient des périodes d'anxiétés plus importantes.

Retenons enfin que si les bolus, comme le débit continu de Midazolam sont prescrits par les médecins, ce sont les infirmières qui installent, programment la PCA et font les bolus. Or, ces dernières bénéficient d'une marge de manœuvre dans chacun de ces deux types de prescriptions. Une prescription de bolus est généralement accompagnée de la mention « si besoin ». Cette mention permet à une infirmière de faire un bolus lorsque le sujet le demande ou lorsqu'elle estime qu'un bolus s'impose. Il en va de même avec les prescriptions de Midazolam en débit continu. En effet, ces prescriptions sont rédigées de telle manière que si le débit continu est fixé à 0.2mg/h, l'infirmière puisse augmenter à 0.4mg/h, là encore, si le sujet le réclame, ou si elle estime que cela est nécessaire. Les infirmières ont tendance à considérer qu'un bolus de Midazolam est nécessaire avant la toilette et lorsque le sujet ne parvient pas à s'endormir pendant la nuit.

L'anxiolyse est la recherche, par le biais du Midazolam, d'un soulagement de l'anxiété tout en maintenant la plus grande vigilance possible. C'est de loin l'usage le plus fréquent que j'ai observé, il concerne 22 sujets en fin de vie sur les 37 observés[326]. Cet usage, passe le plus souvent par la mise en place un débit qui n'est pas nécessairement continu de Midazolam, par le biais d'une PCA ou d'une sous-cutanée, à des doses très faibles au départ. Les doses de sont adaptées à mesure que le corps s'habitue au Midazolam et que l'anxiété augmente. En effet, le corps s'adapte à cette médication, au même titre qu'il s'adapte à la morphine. Les faibles doses prescrites au début du séjour peuvent soit ne pas être suffisantes dès le départ, soit ne plus faire effet au bout de quelques jours. Dans un cas comme dans l'autre, le médecin rédige une autre prescription avec des doses plus élevées. Mais d'une manière générale, d'une prescription à l'autre, les doses augmentent peu. Les médecins que j'ai rencontrés augmentent les doses de 0.2 mg ou de 0.3 mg/h, pas plus. Ce faisant, les sujets ne sont pas assommés et l'anxiété est réduite à son minimum. Si le soulagement de l'anxiété est effectivement l'objectif principal de cet usage du Midazolam, le maintien du sujet dans un état de conscience le plus élevé possible est tout aussi central dans la compréhension de cet usage de la molécule.

Diminution et refus de Midazolam

Les sujets n° 6, 7 et 13 ont bénéficié d'une diminution des doses de Midazolam pendant leur trajectoire dans le service. Pour deux d'entre eux, cette diminution faisait suite à une

[326] Il s'agit des sujets n°1, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 24, 27, 28, 30, 31, 32, 34 et 35.

amélioration du degré d'anxiété. En effet, les sujets se déclaraient moins anxieux et cela pouvait se vérifier quotidiennement. Ces diminutions étaient temporaires. Le sujet n°6 a vu ses doses réaugmenter suite à l'apparition de crises d'épilepsie que le Midazolam parvenait à faire céder rapidement. Le sujet n°13 a demandé au médecin de bien vouloir réaugmenter les doses en raison d'une remontée de son anxiété. En revanche, le sujet n°7 a eu une diminution du Midazolam, car il a exprimé au médecin comme aux infirmières qu'il ne trouvait pas son sommeil « *naturel* ». Le sujet s'inquiétait de ce produit, il a demandé à une infirmière si celui-ci était « *sans danger* ». C'est suite à cette remarque que le médecin a choisi de diminuer les doses prescrites.

Les sujets n° 4, 15 et 16 ont refusé le Midazolam. Le sujet n°4 ne voulait pas qu'on lui pose un pousse seringue. Ce sujet était angoissé, et il associait la pose d'une PCA[327] à la « *fin* ». En outre, ce sujet déclarait être venu pour se « *retaper* ». Le médecin a respecté sa demande et lui prescrit une majorité des traitements en *per os*[328]. Certaines médications sont placées en sous-cutanée. Mais face à la persistance des douleurs, le médecin a souhaité mettre en place une PCA afin qu'il puisse être correctement soulagé. Le médecin lui a proposé de rencontrer une psychologue. Au terme de deux entrevues, il a accepté la pose d'un pousse seringue de morphine pour soulager les douleurs. Pour le reste des traitements, le sujet continuait la prise orale.

Le sujet n°15 s'est agacé, car il ne parvenait plus à manger « comme avant ». Le médecin lui a proposé un anxiolytique qu'il a refusé. En outre, il dormait peu la nuit, mais ne semblait pas inquiet sur ce point. Pour lui « *ca a toujours été comme ça* ». Il ne voulait donc pas de somnifère et refusait catégoriquement les traitements à effet sédatif. Les soignants l'ont encouragé à demander spontanément un sédatif s'il le souhaitait. Il n'en a pas demandé. Ce n'est que quelques jours avant son décès qu'il a accepté un peu d'Oxynorm pour la douleur.

Le sujet n°16 a refusé toute forme de traitement à son arrivée dans le service. Il a déclaré « *ne pas en voir l'utilité* » et ne pas vouloir être « *bourré de médicaments* ». Il faut attendre le 13ème jour de son séjour pour que le sujet accepte une perfusion. Le 19ème jour, le sujet a également accepté un faible débit de Midazolam.

---

[327] Dispositif qui signifie « Analgésie contrôlée par le patient » (ACP en français).

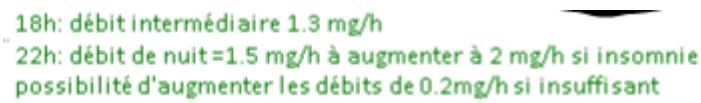
[328] Par voie orale.

Le refus de Midazolam, me permet d'introduire l'idée d'une négociation des soins. Je considère, suivant les enseignements d'Anselm Leonard Strauss, que la négociation est un « *moyen d'obtenir que les choses se fassent ou continuent à se faire* »[329]. Appliquée à cette recherche, la négociation implique, dans le cadre d'une structure comme une unité de soins palliatifs, que les médecins et plus largement, l'ensemble de l'équipe qui participe aux soins, parviennent à trouver le dosage qui permettra de soulager les douleurs et les souffrances des sujets. Je dirai donc, avec Strauss, que le monde social des soins palliatifs est un « ordre négocié ». De ce point de vue, le cas du sujet n°4 est intéressant. En effet, ce sujet pense qu'il va pouvoir se « retaper ». Sans espérer une guérison, il n'admet pas qu'il soit désormais proche de son décès. Cette posture perturbe la visée des soins qui se trouve être l'obtention du plus grand confort possible. En effet, en refusant la proximité du décès, le sujet refuse un dispositif qui est nécessaire au soulagement, à savoir, la PCA. Ce faisant, il ne peut contrôler sa douleur lui-même (en s'administrant lui-même des bolus) et reste entièrement tributaire des soins qui lui sont apportés par les infirmières. En outre, le Midazolam est une médication qui, dans ce service de soins palliatifs, est très majoritairement administrée aux sujets par le biais d'une PCA. En d'autres termes, le refus de la PCA implique aussi le refus de du Midazolam.

Les débits intermédiaires

J'ai observé la prescription et la mise en place de débits intermédiaires pour les sujets n°10, 11, 13 et 18. Un débit intermédiaire suppose un débit continu de Midazolam qui est modifié à un horaire précis de la journée. Cette modification consiste, pour chacun des cas mentionnés, en une légère augmentation du débit de Midazolam. Cette augmentation est prévue dans la prescription du débit continu.

Un médecin a accepté que je récupère un morceau d'une prescription pour fournir une illustration :



Dans ce morceau de prescription rédigé à 10h08, on note un débit continu en journée de 1mg/h. Ce débit est ajustable, l'infirmière peut augmenter les doses de 0.2mg en 0.2 mg si elle estime que c'est insuffisant. On observe également un débit de nuit qui est programmé pour

[329] Strauss A.L., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992.

22h à 1.5mg/h. Ce débit de nuit est ajustable, c'est-à-dire que si l'infirmière remarque que le sujet n'est pas endormi, elle peut augmenter ce débit à 2mg/h. Enfin, on remarque au centre de la prescription l'intitulé « débit intermédiaire » programmé pour 18h à 1.3mg/h.

Pour les quatre sujets que j'ai cités, le débit intermédiaire est introduit en fin de journée. Ce moment de la journée correspond au moment où les proches des sujets quittent le service pour rentrer chez eux, s'occuper de leurs familles et souper. Ce moment de séparation est souvent mal vécu par les sujets en fin de vie. Dans certains cas, un bolus apparaît suffisant, mais lorsque l'anxiété et la tristesse montent chaque soir à des horaires précis, le médecin met en place un débit intermédiaire de Midazolam, plus élevé que le débit de jour, qui permet de « couvrir », ou faire disparaître l'anxiété et la tristesse qui apparaissent à ce moment de la journée.

Sédation intermittente et sédation d'urgence

La sédation intermittente, je l'ai dit plus haut, consiste à faire dormir un sujet sur une plage horaire spécifique de la journée, à sa demande. C'est une forme de l'usage du Midazolam qui permet souvent de faire passer un cap difficile pour le sujet concerné, soit parce qu'il expérimente une douleur qui ne cède pas malgré la morphine, soit parce qu'il est fatigué et anxieux. Dans les deux cas, un temps de sommeil peut s'avérer réparateur. En l'occurrence, ce fut le cas pour trois sujets sur les 37 observés, à savoir les sujets n°28, 29 et 36.

La sédation d'urgence est le produit d'une anticipation de la part des médecins. Certains sujets sont atteints de cancers qui provoquent d'importantes altérations des tissus et des muscles au point de rendre visibles certaines veines. Lorsque des veines comme la carotide ou la fémorale sont atteintes, le sujet risque ce qui est appelé une « hémorragie cataclysmique » à tout moment. Un autre symptôme, plus courant et celui de la dyspnée de fin de vie. Le sujet atteint de ce type de dyspnée cherche son air sans parvenir à le trouver en raison d'un important encombrement bronchique au point que celui-ci décède de l'incapacité à pouvoir respirer. Dans de pareilles circonstances, les médecins prévoient de mettre en place une sédation d'urgence, c'est-à-dire, d'importantes doses de Midazolam afin que le sujet ne se voit pas partir. En général, c'est le médecin qui fait la prescription dite « anticipée » et, si le symptôme se présente, alors le médecin ou l'infirmière, en fonction du plus rapide, injecte le Midazolam. Les circonstances qui obligent une infirmière à pratiquer cette forme de la sédation sont assez impressionnantes : j'ai eu l'occasion de l'observer à deux reprises pour les sujets n° 15 et 20.

Sédation progressive et sédation profonde et continue jusqu'au décès

J'ai déjà longuement parlé de la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans la section précédente. Sur le terrain, les principales caractéristiques de cette forme de la sédation sont observables. Ainsi, on retrouve la mise en place d'une réunion pluridisciplinaire qui vise à informer et recueillir l'avis des membres de l'équipe en présence, quant à la mise en place de cette forme de la sédation pour un sujet spécifique. De la même manière, on retrouve l'organisation et la réalisation d'une titration. En revanche, ce que la loi ne nous dit pas, c'est que, si les sujets en fin de vie ont le droit de demander cette forme de la sédation, les équipes, elles, n'apprécient guère de la mettre en place. Ainsi, sans être l'usage le moins courant du Midazolam, cette forme de la sédation fait partie des usages les plus rares que j'ai observés. Seuls trois sujets en ont bénéficié, à savoir les sujets n° 22, 25 et 30. Lorsque cette forme de la sédation est mise en place, le sujet atteint le stade -4 de l'échelle de Richmond.

La sédation progressive se rapproche de la « proportionate sedation » décrite en amont. Toutefois, je garderai l'expression « sédation progressive » pour la qualifier. En effet, et je l'ai déjà dit, derrière l'idée de proportion, on retrouve l'idée d'une dose de Midazolam qui doit être « proportionnée » à quelque chose, en l'occurrence, un symptôme. Ainsi, il me semble que l'expression « sédation proportionnée » qui est utilisée dans la littérature anglo-saxonne, mais qui est aussi reprise en France à travers l'outil sedapall[330], permet la prise en compte d'un symptôme spécifique qui nécessite une dose ajustée de Midazolam pour être soulagé. Or, il apparaît que cette expression ne permet pas de faire apparaître l'idée d'une augmentation progressive des doses de Midazolam. C'est pourquoi je préfère parler de « sédation progressive » plutôt que de « sédation proportionnée ». En effet, parler de progression c'est aussi montrer que les doses ne sont pas seulement proportionnées à un symptôme, mais qu'elles sont plus importantes que les précédentes parce que le corps s'habitue au Midazolam. En ce sens, il y a bien une progression dans les prescriptions qui font états de doses de plus en plus importantes.

Cette forme de la sédation est repérable lorsque les débits continus de Midazolam deviennent identiques la journée, le soir et la nuit parce que le sujet a atteint un niveau -3 ou -4 sur l'échelle de Richmond sans qu'il y ait eu de titration préalable. Cet usage concerne les sujets n°6, 13, 14, 16, 26, et 34 soit six d'entre eux. Si les réunions pluridisciplinaires sont

[330] SFAP, *SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie*, mai 2017.

systématiques pour ces sujets, les demandes émanant de leur part, en revanche, ne sont pas toujours observables.

Ce détour par la littérature laisse déjà entrevoir une adaptation des termes de la loi et plus largement de la théorie, sur le terrain. La sédation progressive, plus courante sur le terrain que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, apparaît en tout point être une version « édulcorée » de cette dernière. Je reviendrai sur les détails de la mise en œuvre de ces deux formes de la sédation, et leurs négociations dans la troisième partie de ce travail. Car avant d'aller plus loin dans le détail des pratiques, il est une dimension de la sédation dont je n'ai pas vraiment parlé jusqu'ici : celle de l'arrêt des traitements qui, selon les termes de la loi Claeys/Léonetti, l'accompagne. Mais alors, quels sont ces « traitements » ? Est-ce qu'un « soin » diffère d'un « traitement » ? Et si oui, en quoi ?

Dans le chapitre suivant, je vais présenter ces deux termes à travers l'histoire de l'affaire Vincent Lambert. Cet exemple me permettra de dégager les caractéristiques de chacun de ces termes.

Chapitre 2 : Le problème des termes « soin » et « traitement » pensé à travers la nutrition et l'hydratation artificielles

A. Usage des notions de « soin » et de « traitement » à travers l'exemple de l'affaire Lambert

L'affaire Vincent Lambert

Suite à un accident de la circulation survenue le 29 septembre 2008, Vincent Lambert est reconnu en état de « *conscience minimale plus* »[331]. Il est admis dans le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Reims en novembre 2011. En décembre 2012, le docteur Eric Kariger, gériatre en charge du sujet, décide d'entamer une procédure collégiale afin de le « laisser mourir » en supprimant l'activité qui consiste à l'hydrater et l'alimenter. Le 10 avril 2013, le médecin enclenche le protocole de fin de vie conformément aux termes à la loi Léonetti de 2005. La nutrition est arrêtée, l'hydratation est réduite à 200ml par jour. Pour justifier une telle décision, ces actes sont alors qualifiés de « traitements » et entrent par là même dans le registre d'une « obstination déraisonnable » condamnée par le l'article L. 1110-5 du Code de la Santé Publique. Si l'épouse est en accord avec cette décision, les parents, qui découvrent vingt jours plus tard que le protocole de fin de vie est lancé, ne partagent pas la même opinion. Ils déposent un recours auprès du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne pour obtenir du gériatre un changement d'attitude dans les pratiques médicales vis-à-vis de leur fils. Le 11 mai 2013, le tribunal administratif rend son verdict et enjoint l'hôpital de Reims de rétablir une nutrition et une hydratation normales. Le tribunal considère en effet que « *l'administration, par voie de sonde et de tubes, de substances chimiques équilibrées permettant l'alimentation et l'hydratation d'une personne en situation de coma et donc de totale dépendance, constitue un acte de soin au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique et un traitement au sens de l'article L. 1111-4 du même code ; qu'à supposer même que, dans les circonstances de l'espèce, ces actes de soin puissent paraître n'avoir*

[331] Une définition recueillie sur le site de l'Inserm indique que l'état de conscience minimale (ou « état pauci-relationnel ») est un état de conscience altérée défini par une ouverture des yeux avec une conscience « partielle » possible, mais de manière insuffisante pour que puisse s'établir une communication fonctionnelle. On observe souvent certains gestes non réflexes, notamment une poursuite visuelle. INSERM, « Etat de conscience minimale » ; [En ligne]. https://www.inserm.fr/dossiers-d-information/etat-de-conscience-minimale (dernière consultation le 30/10/2017).

d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils ne pouvaient être arrêtés ou limités que dans le respect de la procédure prévue au 5ème alinéa de l'article L. 1111-4 et à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique en raison de l'impossibilité, pour M. V. L., d'exprimer sa volonté »[332].

Tantôt un *soin*, tantôt un *traitement*, le statut de la nutrition et de l'hydratation artificielles, varie en fonction des articles du Code de la santé publique. S'il n'existe pas de définition officielle de ces notions dans le Code de la Santé Publique, les statuts de ces actes varient en fonction de circonstances spécifiques qui sont précisées par la loi :

L. 1110-5

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

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.

---

[332] Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, ordonnance du 11 mai 2013, n°1300740 (Limitation et arrêt de traitement - Alimentation artificielle - Hydratation artificielle - Droit à la vie - Procédure collégiale - Liberté fondamentale), [En ligne]. http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/tribunal-administratif-de-chalons-en-champagne-ordonnance-du-11-mai-2013-n1300740-limitation-et-arret-de-traitement-alimentation-artificielle-hydratation-artificielle-droit-a-la-vie-p/ (dernière consultation le 30/10/2017).

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'abréger 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. ».

L. 1111-4

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. […] ».

La comparaison de ces deux articles permet de distinguer deux situations donnant lieu à deux qualifications distinctes de la nutrition et l'hydratation artificielles. Un « soin » est un *droit qui garantit le maintien en vie, lorsque celui-ci est raisonnable et consenti*. En tout état de

cause, un soin n'a pas vocation à être arrêté, il doit être poursuivi aussi longtemps qu'il est nécessaire et pertinent pour les sujets. Dans l'article L. 1110-5, l'hydratation et la nutrition artificielles constituent donc un *droit* pour les sujets. Ce *droit* suppose le *devoir* pour le corps médical de dispenser ces actes.

Les soins perdent de leur pertinence lorsqu'ils sont seuls à maintenir le sujet en vie. Ainsi, d'après les termes de la loi Claeys/Léonetti, un sujet atteint d'une maladie grave et évolutive, en phase dite « terminale », ne pouvant plus s'alimenter ni s'hydrater par lui-même, peut bénéficier d'un arrêt de l'hydratation et d'une nutrition artificielles. Dans une telle circonstance, ce « soin » peut être qualifié « d'obstination déraisonnable » par le corps médical. L'arrêt d'un tel soin est alors réfléchi par le biais d'une procédure collégiale, mais ne peut entrer en vigueur tant que le sujet n'en a pas formulé explicitement la demande. Lorsque la nutrition et l'hydratation artificielles sont comprises comme une obstination déraisonnable et que le sujet est susceptible de réclamer son arrêt, alors ces actes ne sont plus définis comme des « soins » mais comme des « traitements » qu'il est alors possible d'arrêter.

Mais entre les prescriptions législatives et la réalité du terrain, il y a des écarts. Vincent Lambert n'a pas rédigé de directives anticipées. Il semble avoir déclaré à certains de ses proches, notamment son épouse, qu'il n'aurait pas souhaité vivre de cette façon. Mais ses parents, et plus particulièrement sa mère, déclarent l'inverse. Dans la mesure où il est impossible de prouver que M. Lambert aurait souhaité que le corps médical le « laisse mourir », la nutrition et l'hydratation artificielles ne peuvent bénéficier d'un statut clairement défini. Ces actes ne sont plus des « soins », d'après les experts, ils relèvent de l'obstination déraisonnable. Peut-on alors dire que ces actes sont des « traitements » ? Si oui, faut-il les arrêter ?

L'hydratation et la nutrition artificielles sont qualifiées de « traitements » lorsque leur pertinence est remise en cause ; qu'ils sont susceptibles de faire l'objet d'un refus par le sujet en personne ; par le biais de directives anticipées ; ou encore lorsque la personne de confiance désignée par celui-ci affirme qu'il ne souhaiterait pas son maintien en vie dans ces conditions. Lorsque le pronostic vital d'un sujet est engagé, que celui-ci réclame un arrêt des traitements qui le maintiennent en vie, ou que sa situation nécessite de se référer à des directives anticipées, à la personne de confiance, ou encore à des proches, le statut de l'acte se transforme. Le « soin » se transforme progressivement en « traitement ». Tant qu'un acte

médical est « soin », les seuls protagonistes à réfléchir sur la pertinence et la dangerosité de cet acte sont les membres du corps médical et plus particulièrement, le médecin. Lorsqu'un acte médical se transforme en « traitement », alors le corps médical doit prendre en compte les demandes émanant du sujet lui-même, que sa parole soit prononcée, rapportée ou écrite. L'article L. 1111-4 du code de la santé publique permet l'arrêt de ces actes alors même que le fait de ne plus les dispenser risquerait de précipiter le décès. En d'autres termes, on parle de « soin » pour désigner la nutrition et l'hydratation artificielles, lorsque ces actes ont vocation à améliorer la santé du sujet ou à soulager ses souffrances et douleurs. On parle de « traitement » lorsque ces actes ne soulagent plus, provoquent une intensification de l'inconfort et que la parole du sujet intervient pour demander leur suppression, quand bien même cette action a pour conséquence d'entraîner le décès. Du « soin » au « traitement », il ne faut pas voir d'opposition, mais bien un processus évolutif qui va de la pratique d'un acte de soin à sa suppression.

Usage des notions de « soin » et de « traitement » à travers l'exemple de l'affaire Lambert

Cette analyse semble se confirmer dans la suite de l'affaire Lambert. Le 28 janvier 2014, le CHU de Reims, l'épouse ainsi que le neveu de celui-ci, respectivement, Rachel Lambert et François Lambert, saisissent le Conseil d'État pour leur demander de faire appliquer la décision d'arrêt des traitements prise par le corps médical et déboutée par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne[333]. Suite à une nouvelle expertise médicale réalisée par un collège de quatre médecins spécialistes ordonnée le 14 février 2014 par l'assemblée du contentieux, le Conseil d'État statut en faveur d'un arrêt des traitements. Le contenu de cette nouvelle expertise médicale souligne le caractère irréversible des lésions cérébrales de Vincent Lambert, ainsi qu'une dégradation de son état de conscience. Il est également relevé qu'une obstination déraisonnable pourrait exister sur la personne de Vincent Lambert : « *S'agissant de la volonté du patient, le Conseil d'État a relevé qu'il résultait de l'instruction, notamment du témoignage précis et circonstancié de l'épouse de M. Lambert, confirmé par l'un des frères de ce dernier, que M. Vincent Lambert avait clairement et à plusieurs reprises exprimé le souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie dans l'hypothèse où il se trouverait dans un état de grande dépendance. Le Conseil d'Etat a donc jugé que le médecin*

[333] Le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne a été saisi à deux reprises par certains membres de la famille de Vincent Lambert. Il rend un premier avis le 11 mai 2013, puis un second le 16 janvier 2014. L'objectif était de stopper une procédure de fin de vie, enclenché par deux fois par le docteur Éric Kariger.

ayant pris la décision d'arrêt des traitements avait fait une exacte interprétation des souhaits manifestés par le patient avant son accident »[334].

C'est à l'occasion d'une assemblée datant du 14 février 2014, que le Conseil d'Etat qualifie l'hydratation et la nutrition artificielles de « traitements » : « *Il résulte des dispositions des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du CSP, éclairées par les travaux parlementaires préalables à l'adoption de la loi du 22 avril 2005, que le législateur a entendu inclure au nombre des traitements susceptibles d'être limités ou arrêtés, au motif d'une obstination déraisonnable, l'ensemble des actes qui tendent à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales du patient. L'alimentation et l'hydratation artificielles relèvent de ces actes et sont, par suite, susceptibles d'être arrêtées lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable* »[335].

Pourtant, le texte publié à l'issue de cette assemblée contient aussi bien le terme « traitement » que le terme « soin ». Le terme « traitement » apparaît à 55 reprises contre 24 occurrences pour le terme « soin ». La plupart du temps, les termes sont employés parce que reproduits à partir de différents articles provenant du Code de la Santé Publique. Lorsque ces termes ne font pas l'objet d'une stricte reproduction, ils semblent être employés indifféremment par les membres de l'assemblée. Dans le passage suivant, qui atteste de cet usage imprécis, l'assemblée présente une des multiples missions qui lui ont été confiées à l'occasion du jugement de l'arrêt des traitements dans le cas de M. Lambert. La mission présentée ci-dessous impliquait :

« *- d'apprécier s'il existe des signes permettant de penser aujourd'hui que M. L réagit aux* ***soins*** *qui lui sont prodigués et, dans l'affirmative, si ces réactions peuvent être interprétées comme un rejet de ces* ***soins****, une souffrance, le souhait que soit mis fin au* ***traitement*** *qui le maintient en vie ou comme témoignant, au contraire, du souhait que ce* ***traitement*** *soit prolongé* »[336].

---

[334] Le Conseil d'Etat et la Juridiction administrative, Décision contentieuse ; M. Vincent Lambert, « Le Conseil d'État juge légale la décision médicale de mettre fin aux traitements de M. Vincent Lambert » ; [En ligne]. http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiques/M.-Vincent-Lambert3 (dernière consultation le 22/01/2019).

[335] Légifrance, Conseil d'État, Assemblée, 14/02/2014, 375081, Publié au recueil Lebon ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000028620813 (dernière consultation le 22/01/2019).

[336] *Ibid*.

On pourrait, sans pour autant l'affirmer de manière irréfutable, faute d'occurrences, que cette phrase marque une distinction, qui semble confirmer l'analyse qui précède. Le terme « soin » qualifie un ou plusieurs actes qui *doivent* être effectués sur la personne de Vincent Lambert sans quoi, ce dernier ne survivrait pas. Tant que le corps médical ne peut statuer de façon précise sur le caractère déraisonnable du soin et par la même sauvegarder la dignité du sujet en cessant l'application de ces actes, alors les membres de l'assemblée parlent de « soin ». Le basculement du passage de « soin » à celui de « traitement » est notamment permis par l'apparition du terme significatif « le souhait » du sujet. En l'absence de consensus parmi les proches, le corps médical a besoin de connaître le ou les souhaits du sujet, pour statuer sur l'arrêt ou la poursuite des actes médicaux. C'est la connaissance de la volonté du sujet qui permet au corps médical de sortir de l'imprécision, de rompre la confusion. Ainsi, le passage du statut de « soin » à celui de « traitement » indique la connaissance précise des attentes et des volontés d'un sujet quant à l'arrêt ou la poursuite de cet acte médical. Les trois extraits suivants, issus du même texte nous apportent une confirmation de cette analyse :

1er extrait : « ***La décision de limitation*** *ou* ***d'arrêt de traitement*** *prend en compte* ***les souhaits*** *que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.* »

2ème extrait : « *Lorsqu'une* ***limitation ou un arrêt de traitement*** *a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, 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 énoncées à l'article* ***R. 4127-38****. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoivent le soutien nécessaire* »

3ème extrait : « *Considérant qu'il ne résulte d'aucun élément versé dans le cadre de l'instruction que* ***les soins*** *qui* ***doivent être dispensés*** *à M. L. ne seraient pas accomplis conformément aux exigences requises au sein du service où il est hospitalisé depuis plusieurs années ou que son maintien dans ce service mettrait désormais en cause sa sécurité ; qu'il n'y*

a, dès lors, pas lieu, en l'état de l'instruction, d'ordonner à titre de mesure de sauvegarde le transfert de M.L, dans un autre établissement »[337].

Ces différents passages montrent un usage du terme « traitement » centré autour de la question de l'arrêt ou de la limitation de ceux-ci. Le terme « les soins », apparaissant à la première ligne du deuxième extrait, rend compte de son caractère obligatoire : « *Les soins qui doivent être dispensés* ». Ces trois passages apportent des éléments supplémentaires qui vont dans le sens des analyses précédemment exposées. Le « traitement » est envisagé sous l'angle d'un arrêt ou d'une limitation. Le troisième extrait indique que si les soins n'avaient pas été dispensés, « *conformément aux exigences* », Vincent Lambert aurait pu être transféré dans un autre établissement. Il s'agit bien, dans le cadre de loi inscrite dans le Code de la Santé Publique, d'un processus qui va de *l'obligation d'application des soins* à la possibilité de *limitation ou d'arrêt des traitements*. Mais avec la transformation du statut de l'hydratation et de la nutrition artificielles, c'est le statut de la personne malade elle-même qui tend à évoluer. Tant que la nutrition et l'hydratation artificielles sont qualifiées de « soins », le sujet poursuit un processus de fin de vie ou une trajectoire de maladie qui, a priori, au regard des prévisions du corps médical, n'indique pas l'imminence du décès. Dès lors que la nutrition et l'hydratation artificielles deviennent des « traitements », le sujet change de statut en enclenchant un processus qui l'emmène irrémédiablement et à court terme, vers son décès. Il passe donc du statut de « sujet en fin de vie » à celui de « sujet mourant » ou « sujet sédaté » s'il est aréactif.

Un élément pourrait néanmoins mettre ces analyses en péril. Ce doute apparaît à la quatrième ligne du deuxième extrait présenté ci-dessus. Le terme « traitements » au pluriel, fait état des actes médicaux qui doivent préserver « la dignité du sujet ». Ces « traitements » n'ont pas vocation à être arrêtés en ce sens qu'ils succèdent à l'arrêt d'actes médicaux spécifiques. En toute logique, si on suit les analyses établies, le terme employé aurait dû être « soin » et non « traitement ». Toutefois, il est signalé dans cet extrait que ces « traitements » antalgiques et sédatifs doivent être mis en place conformément à l'article ***R. 4127-38.*** Or, dans cet article du Code de la Santé Publique, le terme « traitement » n'apparaît pas. Il est remplacé par celui de « soin » :

[337] *Ibid*.

« *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 […]* »[338].

Nous retrouvons des usages identiques des termes « soin » et « traitement » dans la loi Kouchner du 4 mars 2002. L'article 1er de cette loi propose un usage du terme « soin » qui tend à confirmer les analyses exposées :

« *Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux* ***soins****, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux* ***soins*** *nécessités par son état de santé et assurer la continuité des* ***soins*** *et la meilleure sécurité sanitaire possible »*[339].

Sur les 76 itérations du terme « soin » contenu dans ce texte de loi, nous retrouvons des termes associés comme « continuité des soins », « soins indispensables », « soins nécessités » par l'état de santé du sujet, « qualité des soins », « système », « structure » de soin, « recours » aux soins et « dépenses » de soins. Deux constats se détachent de l'usage de ce terme dans cette loi. D'une part, le terme « soins » rend compte des actes médicaux qui succèdent à un diagnostic. En effet, le terme « diagnostic » est très souvent rattaché au terme « soins ». Le terme « soins » ainsi utilisé rend compte des actes médicaux dans leur globalité. Cette utilisation du terme « soins » renvoie à l'accès aux soins sur le territoire dans son ensemble. Le développement de l'offre de soins permet d'assurer la nécessaire continuité des soins à l'ensemble des usagers du système de santé. Dans ces rhétoriques, le lecteur retrouve l'obligation pour l'Etat d'assurer la mise en soins des sujets quels que soient leurs besoins de santé, tout en assurant la meilleure qualité de soins possible. D'autre part, le terme « soins »

---

[338] Code de la santé publique - Article R4127-38 ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912901&dateTexte=&categorieLien=cid (dernière consultation 30/10/2017).

[339] Légifrance, *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015 (dernière consultation le 04/01/2019).

renvoie à la *nécessité* de « soigner » les sujets. Là encore, il s'agit d'un droit pour les sujets, un devoir pour l'équipe soignante. Ces soins sont qualifiés de diverses manières : ils sont « indispensables », « nécessaires », ils doivent faire l'objet d'une continuité et, ce faisant, répondent à un processus, ils doivent être adaptés et de qualité.

Le terme « traitement » apparaît également dans cette loi, à quinze reprises. Il est le plus couramment utilisé dans l'article 11. Sur les quinze itérations relevées dans le texte, neuf sont situées dans l'article 11. Pour chacune de ces neuf itérations, la dimension de l'information faite aux sujets comme le nécessaire respect de ses demandes sont centrales. Le sujet doit être informé des traitements dispensés sur sa personne. La connaissance de ces « traitements » est la variable sinon centrale, du moins nécessaire, qui permet l'expression d'un accord ou d'un refus de sa part. Il en va de même pour chacune des six autres itérations du terme « traitements » répertorié dans cette loi. Le contexte qui justifie l'emploi de ce terme implique systématiquement l'importance de la « connaissance » des actes effectués par le sujet, son consentement et le respect de ses droits. En usant du terme « traitement », c'est bien la capacité du sujet à opérer des choix qui est soulignée. Ainsi, associé au terme « traitements », on retrouve des termes comme « refus », « interruption », « opposition », « respect », ou la forme verbale « respecter ».

Enfin, pour compléter cette approche des termes « soins » et « traitements » il convient de se référer au vocabulaire juridique de Gérard Cornu[340]. Ce dictionnaire fait apparaître une définition très brève du terme « traitement ». En revanche, pour le terme « soins », le dictionnaire renvoie à l'entrée « Privation d'aliments et de soins ». Cette dernière entrée nous amène à l'entrée « Aliments ». Voici ce qui est écrit :

> *Aliments : 1. Chose nécessaire à la vie, qu'en vertu d'un devoir de solidarité familiale, celui qui le peut doit fournir à son parent (ou allié) dans le besoin (…). 2. (Privation de soins) : fait de ne pas fournir à une personne que l'on a sous sa dépendance de droit ou de fait la nourriture nécessaire à sa subsistance ou les moyens nécessaires à son maintien en état de santé (…).*
>
> *Traitement : ensemble des soins et médicaments appliqués à une affection.*

[340] Cornu G., *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 2014.

Les soins sont ces actes qui, au regard de la juridiction française, doivent être dispensés par les équipes soignantes (ou la famille) et constituent un droit pour les individus. En l'occurrence, le terme « soins » ne bénéficie pas d'entrée propre dans le dictionnaire. Pour obtenir une définition, il faut finalement se rapporter au terme « Aliments », et plus précisément à la « Privation d'aliments ». J'insiste sur ce point, car il permet d'apporter la preuve des hypothèses présentées en amont. Je peux affirmer que les soins ne peuvent être supprimés. Ils constituent bien un droit pour les uns et un devoir d'être dispensés pour les autres, au point que dans le vocabulaire juridique, le terme est associé à ce qu'il y a de fondamental pour la survie des individus.

La définition de « Traitement », aussi courte soit-elle, est intéressante, car elle trace une distinction entre le « soin » et ce qui est qualifié de « médicament ». D'après la définition contenue dans le même ouvrage, le terme « médicament » fait référence à l'ensemble des « *substances ou composition présentées comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales* ». Les médicaments sont associés à des « traitements » en ce sens qu'ils font référence à des stratégies curatives. En outre, les soins accompagnent les stratégies curatives et les complètent. Ainsi, les soins entrent dans la catégorie « traitement ». En revanche, ce que cette définition ne précise pas, c'est que les soins ne sont pas systématiquement assimilés à des traitements, car ces derniers peuvent être arrêtés.

Enfin je soulignerai la récurrence du terme « dignité ». Ce terme apparaît à quatre reprises dans la loi Léonetti de 2005 et à deux reprises dans le texte de la loi Claeys/Léonetti de 2016. Il est employé dans une phrase qui est répétée toujours de la même manière à savoir : « *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10* ». Cette phrase ne varie pas, elle est répétée telle une formule incantatoire, dont l'objet est sans doute de performer des actes par la répétition du discours. Le terme « dignité », s'il correspond à quelque chose qui doit être sauvegardé par le médecin, dont le médecin est donc responsable, apparaît pourtant bien abstrait. C'est à l'occasion du congrès de soins palliatifs de 2015 que je demandais à un médecin conférencier ce qu'il fallait entendre par « dignité ». Celui-ci me répondit que la dignité était une affaire personnelle, chacun avait sa propre définition de ce terme. Un terme que je qualifierai de « mot-valise », c'est-à-dire que chacun aurait sa propre définition, mais personne ne serait en préciser les termes pour d'autres que pour soi-même. Pourtant nombre

de philosophes ont travaillé sur ce terme, mais je n'ai pas l'intention de faire ici un état des lieux des différentes représentations et définitions autour du concept.

Je voulais néanmoins souligner la récurrence de ce terme dans les textes officiels puis j'y reviendrai dans la troisième partie de ce travail pour présenter l'usage de ce terme sur le terrain. Il apparaît que le mot fonctionne comme un symbole utilisé au cours d'un rituel : chacun s'accorde sur son importance et personne ne le questionne, car tout le monde y voit un sens, en l'occurrence, celui que chacun veut bien lui donner. Patrick Baudry présente d'ailleurs l'étrangeté de ce mot qu'il souligne dans l'expression « mourir dans la dignité » : « *Il faut se demander ce que vaut cette entrée dans le dernier vestibule avant la dernière demeure. « Dans la dignité ». Vous allez terminer votre existence dans la dignité. On ne voit le lieu sur aucune carte. Mais c'est dans la dignité que vous allez en finir. Et vous n'auriez pas alors à vous plaindre. Vous serez mort « dans la dignité ». Cela ne vaut pas, c'est vrai, d'une suite à l'hôtel Crillon, ou d'un sac à main de luxe comme dernier cadeau pour votre ultime croisière. Mais si c'est dans la dignité qu'on vous expédie, que pourriez-vous demander encore ? (...) D'où vient cette culpabilité malheureuse qui veut se réparer en envoyant les gens, les « mourants », en lieu digne ?* »[341]. La question méritait d'être posée, car cette formule qui consiste à envoyer les personnes « en dignité » pour mourir me semble relever d'une autre manière de dire qu'on les envoie en dehors du lieu de vie des « non mourants ». En l'occurrence, on les éloigne dans des hôpitaux, dans des chambres individuelles, en unité de soins palliatifs (quand il y a de la place). Il faut probablement y voir, à l'instar de ce que Baudry écrit, une forme de culpabilité pour supposer que l'apaisement et l'accompagnement dans les derniers temps de la vie peut se faire loin des villes, dans ce lieu, « dans la dignité ».

L'origine de la « culpabilité » que Baudry met en évidence est probablement à trouver au lendemain de la seconde guerre mondiale, lorsque le terme « dignité » a commencé à affleurer dans la loi : « *C'est en effet dans les décombres du cauchemar nazi qu'il faut chercher les origines contemporaines de la dignité, c'est-à-dire dans une épreuve des limites en deçà desquelles l'individu se réduit à un spécimen de l'animal humain. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si, dans le concert des constitutions européennes apparues au lendemain de la guerre, c'est la Constitution allemande de 1949 qui affirme la première et le plus clairement le*

[341] Baudry P., *Pourquoi les soins palliatifs ?*, Châtelet-Voltaire, 2013, p.18-19.

principe de dignité de la personne humaine »[342]. Derrière le concept de « dignité » c'est d'abord l'idée de ne pas nuire à autrui qui est mise en avant. Mais dans le Code de la Santé Publique, la dignité fait aussi référence aux droits des personnes humaines. Parmi ses droits, je viens de présenter celui qui consiste à recevoir un soin, ou refuser un traitement. Au centre de ces droits, on retrouve la capacité décisionnelle du « sujet », et c'est précisément cette capacité décisionnelle dont M. Lambert n'est plus capable.

B. Les conséquences d'une affaire complexe

Que devient l'affaire Vincent Lambert ?

Le 25 juin 2014, la veille de la décision du Conseil d'État, la Cour Européenne des Droits de l'Homme est saisie par les parents de M. Lambert. Les requérants considèrent que l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles constitue une violation de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. La Cour ordonne à la France de geler la décision du Conseil d'État et de maintenir M. Lambert en vie jusqu'à ce qu'elle puisse se prononcer sur l'affaire. Or, le 5 juin 2015, la Cour se prononce en faveur de l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles :

« La Cour a conclu à la non-violation de l'article 2 (droit à la vie) de la Convention européenne des droits de l'homme en cas de mise en œuvre de la décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014. Elle a constaté en particulier qu'il n'existe pas de consensus entre Etats membres du Conseil de l'Europe pour permettre l'arrêt d'un traitement maintenant artificiellement la vie. Dans ce domaine qui touche à la fin de vie, il y a lieu d'accorder une marge d'appréciation aux Etats. La Cour a considéré que les dispositions de la loi du 22 avril 2005, telles qu'interprétées par le Conseil d'Etat, constituent un cadre législatif suffisamment clair pour encadrer de façon précise la décision du médecin dans une situation telle que celle-ci »[343].

---

[342] Pech T., « La dignité humaine. Du droit à l'éthique de la relation », *Éthique publique*, vol. 3, n°2, 2001 ; [En ligne]. https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2526#bodyftn29 (dernière consultation le 15/03/2019).

[343] Cour Européenne des Droit de l'Homme, « Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme, Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme : Lambert et autres c. France » ; [En ligne]. http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Euthanasia_FRA.pdf (dernière consultation le 22/01/2019).

Avec cette décision, les États membres de l'Europe et les autorités médicales qui en dépendent peuvent provoquer la « phase terminale », et a fortiori le décès des sujets qui se trouvent dans une situation similaire à celle de Vincent Lambert, sans pour autant risquer de condamnation de la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

Le 15 juillet 2015, le docteur Simon, désormais en charge de M. Lambert au CHU de Reims, suite à la démission du docteur Kariger le 1er septembre 2014, convoque un conseil de famille au sein de l'hôpital pour envisager la reprise du protocole de fin de vie. Le lendemain, la mère Viviane Lambert, porte plainte contre le CHU et le docteur Simon pour tentative d'assassinat sur personne vulnérable, ainsi que sur Rachel Lambert, pour fausses déclarations, faux et usage de faux. De son côté, le docteur Simon annonce le 23 juillet 2015, qu'elle ne tranchera pas en faveur du maintien en vie, ni de l'arrêt des traitements en raison d'une trop forte pression et de menaces qui pèsent sur sa personne. Elle demande que la justice nomme un représentant légal pour décider du sort de M. Lambert.

Suite à cette décision, le neveu François Lambert, saisit le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne pour faire appliquer la décision de la Cour Européenne des droits de l'Homme. La demande du neveu se verra déboutée le 9 octobre 2015. Les juges administratifs ont fait valoir le droit des médecins, en « *vertu de leur indépendance professionnelle et morale* »[344], à ne pas mettre en œuvre le processus de fin de vie par arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles qui avait été décidée par la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

« Dans la semaine, le débat avait repris un tour politique avec le débat à l'Assemblée sur la proposition de loi encadrant à nouveau la fin de vie. Son auteur, Jean Léonetti avait semblé aller dans le sens de François Lambert. "On est en droit médicalement d'arrêter les traitements, de l'endormir profondément et de ne pas poursuivre cette vie, car les traitements n'ont pas d'autre but que le maintien artificiel de la vie", a estimé le député des Alpes-

[344] Hertzog P., « Vincent Lambert : la justice administrative rejette la demande d'arrêt des traitements », in *Le Monde*, 09/10/2015 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2015/10/09/vincent-lambert-la-justice-administrative-rejette-la-demande-d-arret-des-traitements_4786245_1655257.html (dernière consultation le 22/01/2019).

Maritimes, en dénonçant la "pression très forte d'un certain nombre de lobbies et de la famille" »[345].

Le 10 mars 2016, Rachel Lambert est désignée tutrice légale de son époux, pour une durée de 10 ans, par les juges des tutelles de Reims. Les parents font appel afin de contester la décision des juges qui consiste à nommer une tutrice lorsque celle-ci est partie prenante du conflit qui sévit depuis 2008. Au début du mois de juillet 2016, la cour d'appel de Reims confirme l'attribution de la tutelle de Vincent Lambert à son épouse. Au début du mois de janvier 2017, les parents portent plainte contre le CHU de Reims pour délaissement de personne hors d'état de se protéger. Parallèlement, François Lambert saisit le juge administratif dans le but d'enjoindre le CHU de Reims à reprendre la procédure qui permettrait d'aboutir à l'arrêt des traitements qui le maintiennent en vie. Cette procédure avait été stoppée en raison du manque de sérénité, qui, selon le médecin en charge, fait défaut tant pour elle-même que pour l'ensemble de l'équipe soignante. Cette réaction aura conduit le neveu à qualifier le CHU de Reims de « *pro-vie* »[346]. À ce jour, l'affaire n'est toujours pas résolue.

La chronologie présentée permet de saisir la complexité qui peut résulter de la mise en soins d'une personne en un état végétatif, en l'absence de directives anticipées et d'un consensus familial. Le CHU de Reims, le Tribunal de Châlon-en-Champagne, le tribunal administratif, le Conseil d'Etat, la Cour Européenne des droits de l'Homme ont été saisis pour rendre des avis qui ne s'accordent pas toujours. Lorsqu'il s'agit de déclencher le processus de fin de vie d'une personne qui manifestement n'en est pas encore à ce stade, le consensus est bien délicat à trouver. Car, contrairement aux affaires Sébire et Salvat, il convient de souligner que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie. Dans sa condition, il pourrait vivre plusieurs dizaines d'années sans expérimenter de troubles physiques particuliers. Seul, son état végétatif et ses souhaits relatifs à un tel état, rapportés par une partie de sa famille, justifie d'engager un processus de fin de vie par l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles. Dans le cas d'un sujet atteint d'une maladie grave et évolutive, je dirai que le choix d'arrêter ces traitements ne donne pas lieu à autant de conflits. Il ne s'agit pas ici de minimiser la portée

---

[345] Boudet A., « Affaire Lambert : la justice déboute le neveu qui demandait l'arrêt immédiat des traitements », in *Huffington Post*, 09/10/2015 ; [En ligne]. http://www.huffingtonpost.fr/2015/10/09/affaire-lambert-justice-deboute-neveu-francois-arret traitements_n_8267674.html (dernière consultation 24/10/2017).

[346] Blavignat V., « Vincent Lambert : son neveu saisit le Conseil d'État et menace le CHU de Reims », in *Le Figaro*, 12/10/2016 ; [En ligne]. http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2016/10/12/01016-20161012ARTFIG00396-vincent-lambert-son-neveu-saisit-le-conseil-d-etat-et-menace-le-chu-de-reims.php (Dernière consultation le 24/05/2017).

d'un tel choix, mais de bien faire entendre que le choix n'a pas la même portée lorsqu'il s'agit de faire face à un sujet qui, au regard de l'évolution de la maladie, décédera a priori dans les jours ou la semaine à venir. Dans le cas de Vincent Lambert, le choix est d'autant plus difficile qu'il n'est pas et ne sera pas en fin de vie avant longtemps.

Est-ce à dire qu'il s'agit d'une forme d'euthanasie ? Selon le site du Sénat[347], l'euthanasie procède de l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui souhaite mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical. En ce sens, procéder au passage du statut de « sujet en fin de vie » nécessitant une prise en charge médicale, à celui de « sujet mourant » ne consiste pas en une euthanasie. En effet, une euthanasie supposerait, dans le cas de Vincent Lambert, de faire passer celui-ci du statut de « sujet » à celui de « cadavre ». Mais s'il n'est pas question de sauter une étape dans le processus de détérioration du corps, il faut pourtant reconnaître que c'est l'intention qui se dissimule derrière l'acte d'arrêter les traitements qui permettra de déterminer s'il s'agit d'une forme de l'euthanasie. Ainsi je pense que la variable fondamentale qui permet de définir un acte comme relevant d'une forme d'euthanasie suppose d'avoir l'intention de « faire mourir » et non simplement de « laisser mourir » le sujet concerné. Par ailleurs, je distingue d'une part la ou les intentions que le médecin peut avoir en rédigeant la prescription et d'autre part, la ou les intentions de l'infirmière qui supprime effectivement les traitements. Toutefois, j'ai signalé plus en amont que ces intentions peuvent être multiples, donc difficilement hiérarchisables, et surtout, qu'elles peuvent apparaître plus clairement à leurs auteurs, des semaines, des mois voire des années après l'acte. En ce sens, je pense que dans bien des cas, il est vain de déterminer si un acte relève ou non de l'euthanasie, à moins que son auteur le revendique comme tel.

Entre prescription législative, complexité du terrain et médiatisation

Les affrontements internes à la famille Lambert ont fini par se cristalliser au sein de groupes d'influence qui militent pour ou contre l'euthanasie et s'affrontent sur la scène politique. Pétitions, manifestations, menaces d'enlèvements de certains membres de l'équipe soignante ou de M. Lambert lui-même, barrage des fournitures alimentaires du CHU de Reims, en huit années, le conflit a pris d'incontrôlables proportions. Si cette affaire n'est pas la seule raison qui pousse le président Hollande à réagir face à la prise en charge de la fin de vie sur le

[347] Sénat, « Euthanasie » ; [En ligne]. https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html (Dernière consultation le 26/05/2017).

territoire français, on ne doit pas pour autant sous-estimer son influence. L'ampleur prise par l'affaire Lambert devait faire réagir le gouvernement. Pourtant, quels que soient les droits proposés dans le cadre d'une nouvelle législation, ils ne régleront pas l'affaire, en ce sens que ce qui manque à sa résolution est le point de vue de M. Lambert lui-même, qui se trouve être impossible à obtenir. Mais on notera néanmoins l'influence de cette affaire à travers l'article L. 1111-11 de la nouvelle loi Claeys/Léonetti. Cet article définit les conditions de rédaction, de conservation et de validité des directives anticipées, tout en les rendant opposables au médecin. C'est certainement bien là qu'il faut voir une nouveauté apportée par cette loi. Jusqu'alors, les médecins n'étaient pas tenus d'appliquer les directives anticipées des sujets. La loi Claeys/Léonetti les y oblige, tout en leur laissant une marge de manœuvre en cas d'urgence vitale ou d'une demande « manifestement inappropriée » : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* »[348]. Si un pas de plus est effectivement franchi dans le respect des choix des sujets malades ou en fin de vie, on comprend que dans les faits, et en l'absence de définition de ce qu'il convient de considérer comme « manifestement inapproprié » ou « non conforme à la situation médicale », les médecins peuvent encore s'opposer à l'application des directives anticipées.

Il faut encore souligner le lien entre l'influence de l'affaire Lambert et la nouvelle qualification de l'hydratation et de la nutrition artificielles en termes de « traitements » et non plus de « soins ». Ce changement de vocabulaire, s'il peut sembler relever du détail, mérite qu'on s'y attarde. La loi Léonetti de 2005, en interdisant l'acharnement thérapeutique impliquait la possibilité d'arrêter les traitements à visée thérapeutique. Toutefois, si la loi Léonetti prône le « laisser mourir », elle ne mentionne pas explicitement la possibilité d'un arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles. J'ai montré plus haut dans ce chapitre que le terme « traitement » fait référence à des actes qui peuvent faire l'objet d'un arrêt, contrairement aux « soins » qui représentent un droit pour le sujet et par là même, un devoir pour l'équipe soignante. La nouvelle loi établit la possibilité d'un changement de statut pour l'hydratation et la nutrition artificielle. Passant de « soin » à « traitement », ils changent de

[348] LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) - https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte (Dernière consultation le 30 octobre 2017).

statut, ne sont plus obligatoires et peuvent être arrêtés à condition que le sujet en ait formulé explicitement la demande.

Mais parmi les nouveaux droits, les médias ont surtout retenu la possibilité de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, la loi prévoit, dans quelques cas précis : « *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, 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, est mise en œuvre (...)* »[349]. Mais s'agit-il vraiment d'un « nouveau » droit ? Comme j'ai pu le signaler plus haut, le principe de sédation ne date pas d'hier et la loi Claeys/Léonetti, si elle en fait un droit, n'en a pas inventé le principe. Le député des Alpes-Maritimes, Jean Léonetti, à l'origine du texte de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 a suivi le déroulement de l'affaire Lambert. À la suite de la décision du Conseil d'Etat, il s'exprime de la manière suivante dans le cadre d'une interview pour le journal Le Monde : *« Maintenant que la décision d'arrêt des traitements est confirmée, le Conseil national de l'ordre des médecins, comme il l'avait exposé dans ses observations adressées au Conseil d'Etat le 17 avril, rappelle qu'au nom du principe humaniste de bienfaisance, une sédation profonde simultanée doit être mise en œuvre. Cette décision montre que la loi Leonetti peut répondre à la majorité des situations. Il faut continuer à mieux la faire connaître et appliquer. Il faut évaluer, préciser ses limites et apporter à l'avenir des réponses aux cas d'exception »*[350]. Les propos du député rappellent que la pratique de cette forme de la sédation était déjà possible dans le cadre d'une fin de vie, produit d'une maladie évolutive ou d'un déclenchement par l'équipe médicale, via l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. En revanche, lorsqu'un sujet la demandait, rien n'indiquait que le médecin était tenu d'appliquer les volontés de celui-ci.

Au mois de juillet 2012, Didier Sicard est chargé de diriger une commission de réflexion sur la fin de vie. Dans le rapport rendu au mois de décembre, ce médecin revient sur le développement encore insuffisant de la prise en charge palliative sur le territoire. Il préconise de mettre en place une « sédation terminale » pour les sujets qui souhaitent mourir avec l'aide

---

[349] *Ibid*.

[350] Béguin F., Clavreul L., « Affaire Lambert : médical, politique, militant... Regards sur l'arrêt du Conseil d'Etat », in *Le Monde*, 25/06/2014 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/societe/article/2014/06/25/affaire-lambert-medical-politique-militants-regards-sur-l-arret-du-conseil-d-etat_4444954_3224.html#M8JoXI6hctu6dKT1.99 (dernière consultation le 22/01/2019).

d'un médecin. En 2013, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi par le président de la République pour donner un avis sur la possible évolution de la législation relative à la fin de vie. En 2014, Manuel Valls charge Jean Léonetti et Alain Claeys de rédiger une proposition de loi faisant évoluer la législation existante. Le texte est étudié pour la première fois à l'Assemblée Nationale en janvier 2015, il sera adopté environ un an plus tard, le 2 février 2016.

En 2015, Jean Léonetti publie un ouvrage dans lequel il revient sur le rôle de l'affaire Lambert dans la rédaction et l'adoption de cette nouvelle loi. Une partie de son propos s'articule autour des nouvelles revendications d'autonomie qui émergent dans un contexte démocratique occidental sécularisé. Selon l'auteur, ce contexte crée l'illusion que chacun peut être maître de ses choix et qu'il peut les revendiquer comme des droits. La loi française devrait donc pouvoir évoluer pour répondre de plus en plus à des cas qui ne sont pas le reflet d'un droit pour une collectivité, mais pour des groupements ou une poignée d'individus ayant fait des choix spécifiques : « *Ces lois pour les individus se perdent dans le détail, les énumérations, les listes d'exceptions, sans donner de cohérence et de force à la loi qui n'exprime plus la morale républicaine qu'elle est censée représenter. La loi à la carte est le dernier avatar d'une époque qui réclame des lois après chaque évènement dramatique et pour chaque individu afin de combler un hypothétique « vide juridique* »[351]. L'auteur signale l'existence de procédures inscrites dans la loi française, depuis 2002, et plus précisément depuis la loi Léonetti de 2005, qui visent à arrêter, sous certaines conditions, les traitements de survie « disproportionnés » ou « jugés inutiles », pour les personnes inconscientes, et ce même en l'absence de directives anticipées : « *Ces procédures destinées à lutter contre « l'acharnement thérapeutique » sont utilisées plusieurs dizaines de milliers de fois par an. Il aura suffi qu'une contestation d'une décision médicale intervienne au sein d'une famille déchirée pour que certains se précipitent pour affirmer qu'il fallait changer la loi* »[352]. Ce que Jean Léonetti remarque peut être pensé à partir des enseignements d'Anselm Leonard Strauss[353] autour du concept de « négociation ».

Ce sociologue note que, si le contexte structurel (contexte juridique, politique, institutionnel, etc.) influence les négociations entre les différents protagonistes, sur le terrain, l'inverse est

[351] Léonetti J., *C'est ainsi que les hommes meurent*, Paris, Plon, 2015, p.52

[352] *Ibid*, p.53.

[353] Strauss A.L., 1992, *op.cit.*

également vérifiable : « *Le contexte structurel est plus large, plus englobant que le contexte de négociation, mais ils exercent l'un sur l'autre des influences réciproques. Autrement dit, un changement du premier peut retenir sur le second et vice versa* »[354]. Si le contexte structurel contribue à influencer les négociations autour de l'usage du Midazolam, ces mêmes négociations peuvent influencer plus ou moins durablement le contexte structurel. L'affaire Lambert dont je viens d'exposer certaines des tentatives de négociations qui la composent, a ainsi durablement influencée le contexte juridique et politique relatif à la fin de vie en France. Effectivement, comme Léonetti le souligne, il aura suffi d'une contestation ou, pour le dire autrement, il aura fallu que les tensions se cristallisent autour d'une seule affaire pour contribuer à faire évoluer la loi.

Les protagonistes porteurs de positionnements politiques et moraux antagonistes s'affrontent depuis l'accident de Vincent Lambert. L'issue par le compromis semble impossible et ce, pour deux raisons principales. Premièrement, la médiatisation considérable de cette affaire met en évidence la centralité de sa dimension morale. Effectivement, les positionnements s'affrontent autour d'enjeux moraux. En l'occurrence, l'enjeu central tourne autour de la possibilité de ne pas maintenir en vie une personne en situation « d'impotence fonctionnelle psychomotrice totale »[355]. Or cette manière de médiatiser l'affaire en la réduisant à un simple positionnement moral à savoir, « pour » ou « contre » le maintien en vie de M. Lambert contribue à masquer la grande complexité de cette affaire et notamment le fait que les parents n'étaient pas informés de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. Deuxièmement, ce que l'affaire Vincent Lambert révèle c'est aussi l'incapacité du contexte structurel de l'époque à faire aboutir les négociations autour d'un compromis. En somme, c'est l'absence d'aboutissement dans les négociations qui a contribué à faire évoluer le contexte structurel.

---

[354] *Ibid*, p.262.

[355] Goldsztejn D., « Vincent Lambert : les experts confirment son « état végétatif chronique » », in *Le Parisien*, 22/11/2018 ; [En ligne]. http://www.leparisien.fr/societe/vincent-lambert-les-experts-confirment-son-etat-vegetatif-chronique-irreversible-22-11-2018-7949241.php (dernière consultation le 28/11/2018).

C. Du « soin » au « traitement » : la marque d'une évolution dans le statut des sujets mis en soin

Sujet malade, sujet en fin de vie et phase agonique

Les termes « soin » et « traitement » rendent compte de réalités distinctes. Le terme « soin » fait référence à l'ensemble de ces actes médicaux nécessaires à la survie du sujet ou à l'amélioration de sa santé. Un « soin » constitue un *droit* pour un sujet, une *obligation* d'être dispensé pour le corps médical. Les actes médicaux, aussi fondamentaux soient-ils, ne gardent pourtant pas toujours le même statut. Un acte médical qui évolue en passant du statut de « soin » au statut de « traitement » indique une évolution dans la condition physique, et a fortiori, une évolution du statut du sujet concerné.

Je distingue trois statuts pour un sujet atteint d'une maladie. Dans le cas d'un sujet placé dans un service de soins palliatifs, le statut de « sujet-malade » est particulièrement rare. Les porteurs du statut « sujet-malade » sont encore dans une stratégie curative, avec l'espoir d'une guérison, ou porteur d'une maladie chronique qui, si elle reste handicapante, ne réduit pas pour autant l'espérance de vie de l'intéressé. Ces sujets sont majoritaires dans les services de médecine conventionnelle hospitalière. Est « sujet-malade » celui qui a vu sa vie bouleversée par l'évènement « maladie ». La personne concernée réorganise sa vie en prenant désormais en compte la maladie et les efforts nécessaires (physiques, sociaux, économiques, etc.) pour parvenir à une amélioration de sa condition. Pour les sujets concernés par une activité salariée, des aménagements deviennent souvent nécessaires, notamment en cas de protocoles de chimiothérapies lourds. Le sujet sera amené à (ré)organiser son temps en fonction des périodes d'hospitalisation plus ou moins courantes et contraignantes. En outre, les prescriptions médicales sont centrées autour de différentes stratégies curatives. Ces prescriptions constituent un outil objectif qui contribue à faire exister le statut de « sujet-malade ». Par l'acte de prescription médicale à visée curative, le médecin légitime la place du sujet au sein de l'institution hospitalière. Cette légitimation lui ouvre des droits, comme celui d'être remboursé par la sécurité sociale ou d'obtenir différentes aides à caractère économique ou sociale pour que le sujet puisse continuer à s'insérer (toujours dans la mesure du possible) dans le monde des « bien portants », au cœur de la société productrice, éloignée de l'institution hospitalière. S'il peut y avoir des « sujets malades » en service de soins palliatifs, ils sont néanmoins relativement rares. Les sujets majoritaires dans ce type de service sont les porteurs du statut « sujet en fin de vie ».

Le statut de « sujet en fin de vie » se différencie du premier essentiellement en raison du changement dans la perspective médicale autant que dans la perspective individuelle. Dans le cas d'une fin de vie, l'organisation de la vie est bouleversée une seconde fois. La perspective n'est plus à la guérison. S'en suivent nécessairement des bouleversements organisationnels. Le sujet est parfois amené à changer de service, ou certaines aides appropriées à un retour à domicile peuvent être mises en place. Il est courant de constater une évolution dans l'humeur du sujet concerné par un statut de « sujet en fin de vie ». La transformation organisationnelle de la vie courante, comme les changements émotionnels et corporels qui accompagnent l'expérience de la fin de la vie donnent donc à penser un statut spécifique pour le sujet. Il faut ajouter à ces deux variables qui caractérisent le statut de « sujet en fin de vie », une troisième variable, à caractère médical, qui se cristallise dans la rédaction de prescriptions spécifiques. Pour la grande majorité des sujets que j'ai eu l'occasion de croiser dans les services de soins palliatifs, les prescriptions médicales mentionnaient une large majorité des traitements à visée palliative. Les prescriptions font parfois état d'examens complémentaires lorsque qu'une mycose est détectée ou que de la fièvre apparaît. Des traitements curatifs sont alors mis en place pour guérir ces pathologies qui se développent généralement en parallèle de la ou des pathologies principales qui sont, elles, inguérissables. En ce sens, il y a bien des traitements curatifs qui sont mis en place en soins palliatifs. Ces stratégies curatives visent à limiter autant que possible l'inconfort que le sujet est susceptible de ressentir. Elles relèvent donc à la fois d'une volonté de guérir les pathologies associées mais aussi et peut-être surtout de soulager le sujet. En outre, je rappellerai que limiter l'inconfort, c'est aussi soulager les souffrances du sujet lui-même. En ce sens, il m'est arrivé, à deux reprises durant mes années de terrain, d'assister à une discussion entre médecin, infirmières et aides-soignantes portant sur la possibilité d'une chimiothérapie dite « compassionnelle » pour un sujet mis en soins dans le service. Cette chimiothérapie, qui finalement dans les deux cas non pas eu lieu, n'étaient pas à visé curative. En effet, l'équipe savait parfaitement qu'une chimiothérapie supplémentaire ne changerait pas le statut du sujet. Mais ils réfléchissaient ensemble à cette éventualité afin de soulager le sujet lui-même et ses proches qui espéraient ardemment de pouvoir gagner du temps. Face à tant de souffrance, ces prescriptions, si elles avaient été rédigées, bien qu'elles apparaissent de prime abord comme le reflet d'une stratégie curative, n'aurait été que le produit d'une volonté de soulager. Toutefois, les équipes et médecins concernés par ces réflexions ont rappelé l'interdiction de l'acharnement thérapeutique inscrit dans la loi de 2005.

Une nouvelle étape est celle de la phase dite « agonique » qui fait référence au statut de « sujet-mourant ». Là encore, une pluralité de changements intervient. Sur le corps d'abord. Un corps mourant présente souvent des traits caractéristiques de cette étape. Les extrémités du corps se refroidissent, les membres prennent un aspect marbré, la respiration se fait de plus en plus difficile, des gémissements profonds peuvent se faire entendre, le sujet fait parfois de longues pauses respiratoires ou s'agite. Sans que l'ensemble des sujets présentent chacune de ces manifestations, il importe de souligner que la phase agonique est rarement calme et sereine. En l'absence de médications appropriées, la phase agonique serait probablement très impressionnante. À ces manifestations s'ajoute nécessairement un changement dans les prescriptions. Les doses de dérivés morphiniques sont généralement augmentées, le Midazolam également. L'approche du décès d'une part, l'augmentation des médications d'autre part contribuent à rendre le sujet plus ou moins aréactif. Les sujets dont le statut correspond à celui de « sujet mourant » sont souvent endormis la grande majorité du temps. En ce sens, l'organisation de la journée évolue. À l'occasion de la phase agonique, il n'est généralement plus question de réveiller le sujet pour un petit déjeuner, ni même parfois pour le déjeuner. Quand bien même le sujet serait réveillé, le risque des fausses routes, les dysfonctionnements du système digestif, la perte d'appétit, courants à l'occasion de cette période de la vie, font de ces sujets des personnes parfois assistés par une nutrition et une hydratation artificielles. En outre, la journée calendaire des sujets caractérisée par ce statut n'a plus grand-chose à voir avec celle d'un « sujet-malade », ni même avec celle d'un « sujet en fin de vie ». Pour les proches, l'organisation quotidienne tend à se transformer au même titre que pour le sujet lui-même. La phase agonique annonce la mort à court terme. Les proches souhaitent parfois être réveillés au milieu de la nuit si c'est nécessaire. Certains d'entre eux demandent à pourvoir dormir dans la chambre du « sujet mourant » et ce faisant, s'installent temporairement dans l'unité de soins palliatifs. Ceux qui ont une activité salariée demandent des aménagements ou un congé pour accompagner le sujet mourant.

Quand le sujet est caractérisé par le statut de « sujet en fin de vie », la nutrition et l'hydratation artificielles gardent leurs statuts de soins, à moins que le sujet demande leur arrêt. La prise en compte des volontés du sujet est nécessaire pour acter le changement de statut dans les activités thérapeutiques, passant de « soin » nécessaire à « traitement » pouvant ne pas être entrepris ou être arrêté. Ce changement de statut lié à la prise en compte de la volonté du sujet est plus courant lorsque les sujets sont caractérisés par le statut de « sujet en fin de vie ». En effet, nous avons vu qu'il n'est pas question de faire de la nutrition et de

l'hydratation artificielles un traitement lorsque le sujet a encore un espoir de guérison. Les membres des équipes soignantes ne peuvent accéder à la demande d'arrêt de soins tels que la nutrition et l'hydratation artificielles lorsque la personne concernée est susceptible de recouvrer la santé. Pourtant, cette nécessité qui consiste à se référer à la volonté du sujet ou des proches n'est plus aussi évidente lorsque ce dernier fait l'expérience du statut de « sujet mourant ».

Au cours de la phase agonique, la décision d'arrêt ou de limitation des traitements est prise par le médecin en charge du sujet, avec l'avis de l'ensemble de l'équipe soignante et sera expliquée aux proches comme au sujet mourant si cela s'avère possible. Cette décision spécifique d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles fait généralement suite à une dégradation importante du corps. J'ai eu l'occasion d'observer à plusieurs reprises des sujets qui ne parvenaient plus à assimiler la nutrition et l'hydratation qui leurs sont fournies en perfusion. Le corps rejette ces substances. Ces dernières n'étant pas assimilées par le corps, se logent sous la peau ou dans les poumons, provoquant un encombrement et a fortiori, une dyspnée. Dans ce cas, il devient nécessaire de diminuer les apports hydriques, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles qui deviennent bien plus délétères que profitables, car à terme, c'est l'étouffement du sujet concerné qui guette. Là encore, l'arrêt ou le plus souvent la simple limitation des apports hydriques et de la nutrition artificielles vise à améliorer le confort du sujet concerné et lui éviter un décès qui présente plusieurs caractéristiques de la « mauvaise mort ».

L'enchaînement des différents statuts que je viens d'exposer constitue un processus qui caractérise ce que j'appellerai la « trajectoire du sujet en unité de soins palliatifs ». Ce travail de recherche se concentre sur les sujets dont le statut correspond aux « sujets en fin de vie » et aux « sujets mourants ». Les usages de la molécule Midazolam varient en fonction du statut du sujet concerné. Lorsque l'individu bénéficie du statut de « sujet malade », l'Hypnovel® n'est pas ou très exceptionnellement utilisé. Parmi les différents usages possibles pour les malades, l'anxiolyse pourrait paraître l'usage le plus pertinent. Pourtant, une anxiolyse peut tout à fait être prescrite sans pour autant que le malade ait besoin d'Hypnovel®. Le Xanax® est un médicament sous forme de comprimé qui présente des propriétés identiques. Il importe de souligner que tant que le sujet peut consommer des comprimés par lui-même, le Xanax® ne sera pas remplacé par de l'Hypnovel®. Cette dernière molécule n'est prescrite qu'à partir du moment où le sujet malade ne parvient plus à consommer de médicaments par voie orale.

Lorsque qu'un individu est porteur du statut de « sujet en fin de vie » ou du statut « sujet mourant » l'Hypnovel® est généralement rapidement introduit dans les prescriptions afin de soulager des souffrances qui accompagnent ces périodes de l'existence. J'ai catégorisé sept usages différents de la molécule qui peuvent intervenir pour chacun de ces deux statuts. Parmi ces usages, la « sédation intermittente », ce que j'ai appelé la « sédation progressive », la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et la « sédation d'urgence ». En unité de soins palliatifs, le premier type de sédation intervient majoritairement au cours du statut de « sujet en fin de vie ». La sédation progressive démarre au cours du statut « sujet en fin de vie » et s'achève avec le décès du sujet, donc au cours du statut « sujet mourant ». Cette particularité la distingue de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, car si l'on se réfère au guide de bonnes pratiques relatif à cette dernière forme de la sédation et publié par la SFAP suite au vote de la loi Claeys/Léonetti, celle-ci n'intervient pas en dehors du statut « sujet mourant ».

Penser le passage du statut de « sujet » à celui de « sujet sédaté »

Le concept de « sujet » qualifie des personnes qui sont déterminées par leur environnement, leur situation économique, leurs différentes activités, leur socialisation primaire et tout au long de la vie, mais aussi par leur condition physique. Mais ce concept permet de mettre en évidence les marges de manœuvre plus ou moins importantes en fonction de l'ampleur de ces déterminants. Il est entendu qu'une personne d'une catégorie socioprofessionnelle comme « ouvrier » ou « chômeur » en mauvaise santé n'a pas les mêmes marges de manœuvre qu'une personne en bonne santé, d'une catégorie socioprofessionnelle plus favorisée, jouissant d'un capital culturel, social et économique plus conséquent.

Je l'ai déjà signalé, je parle de « sujet » en unité de soins palliatifs en ce sens que tant qu'ils peuvent encore parler, ils peuvent faire entendre leurs souhaits ou exigences par rapport aux traitements qui leurs sont proposés. Toutefois, ces sujets sont susceptibles de perdre connaissance soit en raison du développement de la maladie ou d'une trop grande fatigue, soit en raison des effets secondaires des médications qui ont vocation à soulager leurs douleurs et leurs souffrances, soit de l'addition des deux. Dès lors qu'ils tombent dans le sommeil, ils ne sont plus en mesure de parler. Ils deviennent de ce que j'appellerai des « sujets endormis » ou « sujet mourant » s'ils sont effectivement dans les derniers moments de leur existence. Ces désignations permettent de mettre en évidence l'idée que les personnes concernées par ce statut sont « agies » et en l'occurrence complètement agies, complètement déterminées par

leur environnement et leur situation physique. J'estime qu'ils gardent leur statut de « sujet », dans des structures comme les unités de soins palliatifs que j'ai fréquentées, tant qu'ils parviennent encore à exprimer leurs souhaits et que ces dernières sont soit acceptés, soit négociées. Entre le statut de « sujet » et celui de « sujet endormi », pas d'opposition mais un processus ainsi qu'une gradation progressive qui amène le sujet vers la perte de la communication verbale et non verbale.

Je distinguerai néanmoins le statut de « sujet endormi » ou « mourant » qui désigne la perte de la communication verbale et non verbale en raison d'un état d'inconscience, à celui de « sujet sédaté ». Ce qui distingue les deux, c'est l'intention derrière l'acte thérapeutique qui consiste à sédaté une personne. En somme, celui qui est « sujet endormi » n'est plus en état de communiquer ses volontés, celui qui est « sujet sédaté », n'est pas davantage en état de communiquer ses volontés parce qu'il a été sédaté en raison de souffrances ou de douleurs réfractaires.

Selon les termes de la loi Claeys/Léonetti, une sédation profonde et continue jusqu'au décès est administrée à celui auquel on retire la nutrition et l'hydratation artificielles. En effet, l'administration de Midazolam devient essentielle pour éviter que la personne souffre de l'absence de ces traitements. En ce sens, cette forme de la sédation est un droit pour le sujet, une obligation d'être dispensée par l'équipe soignante, c'est donc un soin. On comprend alors que le sujet qui réclame un arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, alors même qu'il est en fin de vie suppose une évolution de son statut. A priori, celui-ci devrait passer du statut de sujet à celui de « sujet sédaté ». Mais sur le terrain, les choses ne se passent pas exactement de cette manière.

Le cas du sujet inconscient n°14

Pour désigner cette personne, je préfère utiliser le terme « sujet inconscient ». En effet, celui-ci n'est ni endormi, ni mourant. Seul une atteinte neurologique le plonge dans état qui l'empêche d'entrer en interaction avec autrui. En somme, parce qu'il n'est pas en capacité d'entrer en contact avec son entourage pour manifester des souhaits ou des besoins, j'estime

qu'il n'est pas « sujet malade », mais qu'il est un sujet qui n'est pas conscient de son environnement et de son entourage[356].

L'entourage du sujet attend un décès annoncé de longue date qui n'arrive pas. Les médecins se questionnent sur l'arrêt définitif de la nutrition artificielle et a fortiori, de l'arrêt de l'hydratation pour ce patient. En somme, la question qui se pose à l'équipe et que les médecins vont poser à l'occasion d'une réunion pluridisciplinaire, c'est le passage du statut de sujet inconscient, au statut de sujet sédaté. Toutefois, à l'occasion de cette réunion pluridisciplinaire, certaines tensions vont apparaître entre les trois médecins en présence. Voici le déroulement de la réunion[357] :

« Médecin 3 : *Ce qui est important à prendre en compte c'est la temporalité des deux soeurs qui n'est pas la même que la nôtre. L'une a dit : « quand est-ce que ça s'arrête ? Ça fait 2 ans que la relation avec notre frère n'a pas de sens », elles sont épuisées et ne trouvent pas le sens du lien. Je leur ai rappelé la législation, je leur ai dit qu'il y a des choses qui sont possibles et d'autres qu'on ne peut pas faire. Notre temps à nous c'est un mois parce que ça fait un peu plus d'un mois qu'il est dans le service et leur temps a eu c'est plusieurs mois lors de l'hospitalisation et deux ans sinon. (…) Je crois qu'il faut aller au bout des raisonnements, autant on meurt pas vite lorsqu'il y a un apport hydrique, parce qu'il n'y a pas d'insuffisance rénale mortelle, autant l'absence de nutrition décharne et peut devenir inconfortable à un moment et douloureux surtout et on aura alors contribué à cela si on prend pas des mesures jusqu'au bout. Maintenir l'hydratation pendant que la nutrition est absente c'est maintenir quelque chose qui n'a pas de sens. Ca n'est pas raisonnable de le maintenir sur le long terme, voilà ça fait déjà un mois, on va pas pouvoir rester bancale longtemps, ça serait pas raisonnable. Soit on arrête tout, soit on repose de l'alimentation. Sinon il va y avoir rapidement une fonte musculo-squelettique. La suspension de la nutrition entérale à l'origine, lorsqu'elle a été décidée était liée à ses crises. Donc il va peut-être falloir provoquer une collégiale, pour prendre des décisions.*

Kinésithérapeute : *Il va peut-être falloir en informer les proches*

Médecin 2 : *Après c'est difficile de prendre une décision d'arrêt de l'hydratation, pour un monsieur qui est somme toute très paisible.*

Médecin 3 : *Je suis d'accord avec toi, mais la question c'est est-ce qu'on accepte d'attendre qu'il soit décharné. Pourquoi on prolongerait une hydratation ? À quelle fin dans un contexte où on n'a pas de perspective on ne construit pas quelque chose ?*

Médecin 2 : *Mais elle est déjà en place cette hydratation alors la question c'est plutôt pourquoi on l'arrêterait ?*

[356] Il faudrait peut-être préciser que ce sujet inconscient est conscient de son environnement et son entourage mais d'une manière qui ne permet pas de rencontrer une perception de l'environnement et de l'entourage qui n'est pas déterminée par un trouble neurologique.

[357] Les différents extraits de conversation qui suivent sont issus des pages 479 à 483 des annexes.

Médecin 3 : *Pourquoi on l'arrête ? Parce que continuer l'une sans l'autre c'est pas raisonnable. On peut discuter le temps de l'arrêt, soit on poursuit les deux, soit on continue l'un sans l'autre, mais là c'est pas raisonnable. Il faut juste discuter le sens de ce qu'on fait.*

Médecin 2 : *Mais si on arrête l'hydratation, il va aussi y avoir un inconfort lié à l'insuffisance rénale aigue*

Médecin 3 : *Alors non. Selon les études qui portent sur ce sujet le patient bascule, dans le cas d'insuffisance rénale aiguë, dans un état de coma calme.*

Aide-soignante : *Et remettre une nutrition ?*

Médecin 2 : *Je pense que les proches ne comprendraient pas et en plus ça supposerait de le piquer à nouveau, alors que l'idée c'était d'être le moins invasif possible. Actuellement, on est face à un patient qui est stabilisé, et il est en fin de vie.*

Médecin 3 : *Alors justement pas plus que ça.*

Médecin 1 : *Oui voilà. On sait pas. Là maintenant on se pose la question, si on met en place un arrêt de l'hydratation, qu'est-ce qu'on vise comme objectif. Si on ne remet pas d'alimentation ça veut dire qu'on évite les complications et pour l'hydratation c'est pareil : est-ce qu'on attend qu'il se décharne ? A ma petite place j'ai du mal à savoir ce qui est bien ou pas bien pour ce monsieur, moi perso j'en sais rien c'est ça aussi la difficulté. Qu'est-ce qui est le mieux ou le moins mal* ».

L'équipe fait face à un questionnement complexe. Faut-il remettre une nutrition artificielle à au sujet inconscient n°14 ? La remise en place de ce traitement présente un risque pour l'intéressé. Le premier est le risque infectieux qui apparaît probable en ce sens qu'il faudra passer ce traitement via un piccline. Le second qui n'est pas mentionné ici, mais que le premier médecin me présentera plus tard est le risque d'un nouvel encombrement et par la même de l'apparition d'une dyspnée. Je n'ai pas eu l'occasion de discuter avec les proches. Dans cette discussion, les protagonistes mettent d'abord l'accent sur le statut de sujet inconscient en ce sens que cette personne n'est plus en capacité de parler et cela pose au moins deux problèmes. Le premier problème concerne l'équipe car, ce patient ne peut pas dire s'il ressent la faim. Le second problème touche prioritairement l'entourage, car l'absence de contacte verbale ou non verbale a pour conséquence de provoquer une perte de sens dans la relation.

La mission de l'équipe se concentre donc sur la limitation de l'inconfort du sujet inconscient et par là même sur l'apaisement des proches. Or, c'est la manière de soulager qui est questionnée : la nutrition doit-elle être rétabli ? Une aide-soignante pose justement la question. Le deuxième médecin ne semble pas en accord avec cette possibilité. Il justifie son positionnement en mobilisant les proches. La pose d'une nutrition serait donc susceptible d'ajouter à la souffrance de l'entourage, mais aussi à l'inconfort du sujet inconscient lui-

même qu'il faudrait piquer à nouveau, avec toutes les complications que ce traitement risque d'entrainer. Avec la discussion entre le deuxième et le troisième médecin, on voit se profiler une tension qui, en apparence est déclenchée par l'arrêt définitif de la nutrition et donc l'arrêt de l'hydratation qui légalement, devrait l'accompagner. Mais, dans la cadre d'une structure de soins palliatifs, les soignants sont plus habitués à stopper ces traitements parce que les sujets concernés sont à la fin de leur vie. Or, et c'est bien la difficulté principale, les médecins ne savent pas si le sujet inconscient est sur le point de mourir. Tout ce qu'ils peuvent en dire, c'est qu'il est stable. En somme, retirer définitivement la nutrition et l'hydratation reviendrait à le faire entrer dans le statut de sujet en fin de vie. C'est précisément ce passage du statut de sujet inconscient à celui de sujet en fin de vie qui va être à l'origine de tensions dans la suite de la discussion :

« Médecin 3 : *Clairement au vu de la complexité, il y a quand même beaucoup d'inconnu, c'est pas en pluri qu'une décision ou une orientation peut être prise. La certitude c'est qu'en maintenant l'hydratation, sauf évènement aigu le patient restera pendant plusieurs semaines. Si on arrête c'est sur plusieurs jours. Et ce patient, il est peut-être pas en fin de vie, et de ce fait, on peut pas appliquer des recommandations de sédation. Par contre si on arrête l'hydratation on sera dans une fin de vie, alors là on pourra mettre une sédation profonde et continue. Mais là, pour l'instant, il est pas en fin de vie, c'est pour ça que c'est compliqué d'adopter une stratégie. Donc soit on met les moyens pour prolonger la vie mais là on risque de se heurter aux proches et en même temps en termes de confort ça risque de poser des problèmes. Ou alors on discute du sens ou du non sens que ça aurait et on se met dans une autre posture.*

Médecin 1 : *Surtout qu'on sent qu'on est dans une dégradation neuronale qui s'est enclenchée. Et puis il faut garder une voie d'abord, et l'idée c'est de lui éviter tout inconfort en enlevant une perf pour la remplacer par l'alimentation, on veut pas pour lui une mort par complication et inconfort*. [Le médecin s'adresse à une infirmière] *Combien ça représente les perfusions qu'il a en volume d'eau pour ce monsieur ?*

Infirmière : *Il y a 1200 avec les 500 d'hydratation. On pourrait arrêter le 500 et il aurait quand même encore beaucoup. Si on enlève l'hydratation et un médicament qui ne serait plus nécessaire, on serait à 600ml/h. Mais tous les médicaments ne sont pas nécessaires, on peut en enlever plusieurs sans l'indisposer.*

Médecin 1 : *C'est intéressant le calcul, peut-être qu'on peut partir déjà là-dessus en lui donnant que les apports hydriques qui lui évitent déjà d'être en état de mal.*

Médecin 3 : *Après il faudra voir dans quelle mesure on rajoute de la morphine. Ça permet de pas arrêter tout, c'est violent quand même de tout arrêter surtout si c'est pour un support de confort.*

Médecin 2 : *Donc vous actez l'arrêt de l'hydratation.*

Médecin 3 : *En enlevant ça on sera à 300.*

Médecin 2 : *On est dans un arrêt de l'hydratation quand même.*

Médecin 3 : *Modéré parce que si on arrive à 350ml avec de la morphine, sans se priver de passer un perfalgent si besoin…*

Médecin 2 : *Oui mais sur la symbolique c'est un arrêt de l'hydratation, après on est obligé d'avoir un minimum de perf, mais…*

Médecin 3 : *Non mais encore une fois, je comprends mais si cette approche-là est vraiment difficile, il faut pas prendre la décision pendant la pluri.*

Médecin 2 : *Ça pour moi c'est arrêt d'hydratation.*

Médecin 3 : *Non ça n'est que partiel.*

Médecin 2 : *Tu maintiens pas les antiépileptiques dans ce cas-là ?*

Médecin 3 : *Non*

Médecin 2 : *Mais dans ce cas-là il est en fin de vie.*

Médecin 3 : *Non il est pas en fin de vie, c'est par notre décision qui fait qu'il deviendra en fin de vie. Mais si on n'arrête pas, combien de temps on donne à cette perspective. Après, c'est peut-être pas la meilleure approche hein, sur ces questions-là je vois pas comment on pourrait avoir un avis tranché, c'est le principe du verre à moitié plein. Moi je résonnerai plutôt dans un objectif d'être dans du confort. Donc pour moi les traitements anti-épi ca me paraît nécessaire, et l'arrêter ça me paraît difficile. On pense ces traitements comme du confort, on le maintient dans une certaine hydratation, on lui maintient ces traitements, on essaye de pas trop l'hydrater, sans arrêter ces traitements. Dire qu'on est dans une cohérence de recherche de confort, ça veut dire qu'on maintient l'hydratation minimale…*

Kinésithérapeute : *On peut procéder par étape, on peut prévenir les proches peut-être.*

Médecin 1 : *Le coté temporalité c'est toujours un peu difficile de dire à partir de maintenant on fait ça ou pas. Le risque de le prolonger en maintenant l'hydratation, ça constitue un risque on peut procéder par étape. On peut réussir à rééquilibrer les choses en réévaluant en fonction de ce qu'on constate.*

Médecin 3 : *C'est étique sans « h » mais c'est pas éthique avec un « h » de maintenir une personne sans alimentation avec une hydratation. Nombre de médecins considèrent que c'est barbare. Si les antiépileptiques sont considérés comme non pas un support de vie, mais un support de confort, c'est pas discutable, par contre le XXX (nom d'un médicament) c'est peut-être déjà plus discutable donc on aboutit à une discussion sur une limitation hydrique. C'est de discuter de ce qui existe et de ce qu'on peut faire, face à des proches qui ne veulent pas la surenchère. On n'est pas dans l'arrêt on est plutôt dans la limitation.*

Médecin 1 : *L'unité d'éthique va être contactée pour obtenir un avis sur la question de la limitation de traitement pour XXX [nom du patient]. Dans cette unité il y a un médecin gériatre, donc extérieur au service, qui va être contacté pour faire une collégiale* ».

C'est donc les médecins qui prendront une décision dans le cadre d'une réunion collégiale avec un médecin de l'unité d'éthique de l'hôpital. Cette réunion permettra de déterminer si l'équipe enclenche le statut de sujet en fin de vie. C'est l'enclenchement de ce statut qui permettra, dans un même élan, de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au

décès. On remarque que pour cette personne, la discussion se déroule essentiellement entre les médecins. Les autres membres de l'équipe, s'ils assistent à la réunion pluridisciplinaire, ne pèsent pas dans la discussion. Seul le kinésithérapeute propose à deux reprises de mettre les proches au courant des questionnements qui se posent dans la réunion et à deux reprises, sa proposition est écartée. Il ne faudrait pas croire que les médecins ne souhaitent pas mettre les proches au courant pour garder le pouvoir sur la décision. C'est là une vision bien trop réductrice. En l'occurrence, mettre les proches au courant, c'est aussi leur donner les moyens de statuer sur le cas du patient. Or, les médecins, parce qu'ils sont des sachants, détiennent une connaissance des risques relatifs à la mise en place ou au retrait d'une nutrition, que les proches n'ont pas. En outre, les mettre au courant alors même qu'il y a encore trop d'inconnus dans l'équation, c'est aussi prendre le risque de faire peser le poids d'une telle décision sur eux, alors même qu'ils apparaissent épuisés.

Malgré la présence des membres de l'équipe, on comprend que les médecins discutent entre eux. Cela ne veut pas dire que les négociations avec les sujets et les proches sont systématiquement absentes lorsqu'il s'agit de décider de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, au contraire. Nous verrons dans la troisième partie de ce travail que la négociation est centrale lorsqu'un sujet réclame cette forme de la sédation. Mais cet exemple nous montre qu'il est possible de questionner le passage du statut de sujet inconscient à celui de sujet sédaté sans pour autant avoir informé les proches en amont de ces discussions.

La complexité du cas n°14 est d'autant plus intéressante qu'elle met en lumière l'écart entre le protocole qu'il convient de suivre et le conflit à caractère moral que ce protocole est en train de faire émerger entre les médecins. Car si la loi Claeys/Léonetti permet aux médecins d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles, à aucun moment cette loi ne prescrit comment faire face au phénomène moral total qui consiste à faire passer une personne du statut de sujet à celui de sujet en fin de vie. Ainsi, j'en déduis que ce n'est pas seulement la possibilité d'un arrêt de l'hydratation, ou de la nutrition que les médecins sont en train de négocier entre eux. Il me semble que c'est aussi, et peut-être surtout, la violence du passage du statut de sujet inconscient à celui de sujet en fin de vie, puis de sujet sédaté, que les médecins cherchent à limiter et pour l'un d'entre eux, à éviter.

Ce faisant, ils rejettent le caractère « artificiel » d'un passage décidé du statut de sujet inconscient au statut de sujet sédaté. Cette posture qui consiste à ne pas interférer dans le développement de la maladie ou l'approche du décès est prescrite par la loi Léonetti de 2005 à travers la distinction entre le « laisser mourir » et le « faire mourir ». C'est précisément parce que les médecins adhèrent à la posture qui consiste à « laisser mourir » un sujet, donc a priori à ne pas intervenir, que le cas n°14 pose problème. Car si les termes de nutrition et hydratation peuvent apparaître « artificielles »[358], l'activité qui consiste à les supprimer l'est tout autant pour les médecins. Une telle décision révèle le caractère supposément « artificiel » du changement de statut. Je parle ici d'artificialité en ce sens que ce changement de statut nécessite une décision et une intervention à caractère médicale. Pourtant, il est entendu que le développement seul de la maladie, sans intervention médicale d'aucune sorte rendrait insupportable la fin de vie de ce patient. En effet, au regard de la pathologie et des symptômes qu'il présente, l'absence d'intervention à caractère médicale le plongerait dans la « mauvaise mort ». En outre, le fait qu'il soit encore en vie à ce stade de développement de la maladie est nécessairement le produit d'autres interventions médicales qui visaient à le « faire vivre » et non pas à le « laisser mourir ».

Il apparaît que, dès lors que les stratégies médicales visent à « faire vivre », il ne peut y avoir de « laisser mourir ». À l'instar du cas de M. Lambert, le cas n°14 est emblématique, car ces deux sujets inconscients montrent qu'il doit nécessairement y avoir une intervention humaine pour les amener vers la fin de leur vie. En somme, ce que la loi Léonetti et Claeys/Léonetti ne permettent pas de voir, mais que le terrain fait apparaître, est la porosité de la frontière qui sépare le « laisser mourir » du « faire mourir ». Car, si la décision qui consiste à enclencher la phase de fin de vie ne s'accompagne pas de la mort imminente du sujet désormais sédaté, on admettra néanmoins qu'une telle décision participe à accélérer le processus. Or, cette décision relève effectivement d'un phénomène moral total en ce sens qu'elle marque une rupture pour le sujet lui-même, les proches et plus largement, l'ensemble de l'équipe. Ce phénomène moral total est repérable en ce sens qu'il est à l'origine de tensions à l'occasion de cette réunion pluridisciplinaire.

[358] Je voudrais souligner à la marge qu'à mon sens l'activité qui consiste à s'alimenter au quotidien n'est pas moins artificielle que l'activité qui consiste à poser une gastrostomie à quelqu'un pour qu'il puisse continuer à s'alimenter. Dans les deux cas, on a à faire à des activités hautement codées socialement, qui à mon sens, n'ont rien de naturel.

La conscience de cette rupture amène les médecins en présence à négocier l'arrêt de l'hydratation. L'expertise d'une infirmière est convoquée pour faire le point sur les niveaux d'hydratation qui sont mis en place sur le sujet inconscient n°14. La négociation entre médecins consiste donc à limiter la violence de la rupture d'un changement de statut en discutant de la possibilité non pas d'un arrêt mais d'une simple diminution du niveau de l'hydratation. Mais face aux tensions persistantes, le premier médecin, chef de l'unité, décide de faire intervenir l'unité d'éthique dans les négociations.

La distinction entre les notions de « soin » et de « traitement » que j'ai mis en évidence dans ce chapitre a permis de montrer l'existence de plusieurs statuts que le sujet séjournant en soins palliatifs est susceptible de traverser. Nous venons de voir que les changements de statut révèlent, dans certains cas, la porosité de la frontière entre « faire mourir » et « laisser mourir ». Cette porosité est le fait d'une décision médicale mais aussi des différentes activités médicales qui ont consisté, en amont, à « faire vivre » ou « guérir » le sujet malade. Mais avec le passage du statut de sujet malade au statut de sujet en fin de vie et sédaté, c'est aussi le statut des médicaments qui évoluent. Nous allons voir maintenant que la distinction entre « soin » et « traitement » rappelle étrangement la séparation qui est faite, dans le monde anglo-saxon, entre « care » et « cure ». Après avoir montré que les soins palliatifs relèvent autant du « care » que du « cure », et critiqué, avec le psychanalyste britannique Donald Woods Winnicott, la séparation de ces termes, je reviendrai sur le concept de « care », qui, au regard de mon objet de recherche, ne manque pas d'intérêt.

Chapitre 3 : Penser le concept de « care » en soins palliatifs

A. Les soins palliatifs : entre « care » et « cure »

Pourrait-on rapprocher le « soin » du concept « care » ? Selon Frédéric Worms : « *Il en va en effet de la notion de soin comme celle de « care », non parce qu'elles se recouvriraient exactement et directement (et en ce sens la question de la traduction ou de l'intraduisible*

reste ouvert) mais parce que, encore une fois, elles sont traversées l'une et l'autre par des tensions analogues »[359]. Les soins, comme le « care », nécessitent d'une part un savoir technique et clinique et d'autre part d'une relation positive et créatrice. Worms note ainsi une tension entre des savoirs objectifs qui s'activent dans le cadre de la subjectivité des relations. Une seconde tension se révèle dans le cadre même des relations qui mettent en scène la vulnérabilité des soignés et l'activité des soignants. Se pose alors la question du statut des soignés : sont-ils les « sujets » ou les « objets » des soins ? Selon l'auteur, l'activité des soignants devrait refléter l'impermanence des périodes d'autonomie qui, loin d'être la norme, relève bien davantage de l'exception au cours d'une existence, tant pour les soignants que pour les soignés.

L'auteur définit le soin comme « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même* »[360]. Il met en évidence deux dimensions indissociables du soin. D'une part, le soin se rapporte à des besoins matériels ou une souffrance qu'il est possible de traiter. D'autre part, le soin se compose d'une dimension intentionnelle et relationnelle. L'auteur relève deux types de soins, les soins parentaux et les soins médicaux. Les soins parentaux sont intégratifs ou globaux, fondés sur un lien expressif entre les personnes et culminent dans l'individuation réciproque de ses parties. Les soins médicaux sont dissociatifs, techniques et instituent une séparation entre les rôles. À l'occasion de mon terrain, j'ai pu apprendre que certains médecins, connaissant trop peu ce que sont les soins palliatifs, ont tendance à associer ce type de soins aux soins parentaux.

Mais pour le philosophe, les soins palliatifs sont plus que ce qu'il appelle des « soins parentaux ». Si les stratégies curatives ont montré leurs limites, les soins palliatifs ne sont pas pour autant un simple accompagnement, au cours duquel les soignants se contenteraient de « tenir la main » pour reprendre une critique que j'ai pu entendre au détour d'un couloir d'hôpital. Ces soins sont, comme le souligne Worms, encore *médicaux*. L'auteur définit les soins médicaux comme : « *l'ensemble des techniques déterminées visant à éviter au vivant des maux déterminés, et notamment le mal qui pour un vivant est le mal qui l'atteint tout entier, à savoir, la mort* »[361]. Ainsi, il signale que les soins palliatifs ne se cantonnent pas

[359] Worms F., *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010, p.248.

[360] *Ibid*, p.21.

[361] *Ibid*, p.56.

simplement au *care*, mais procèdent également du *cure*. Régis Aubry partage cette analyse et souligne que la distinction entre soins palliatifs et soins curatifs « *est une violence faites à la personne malade* »[362]. Selon ce médecin, cette distinction augmente l'anxiété du malade et segmente sa mise en soin inutilement et de manière artificielle. En revanche, dans le contexte des soins palliatifs, ce *cure* ne consiste pas à traiter un seul mal spécifique, mais bien davantage à traiter une multiplicité de maux qui apparaissent à mesure que le mal principal progresse : « *C'est la « polypathologie » qui est le lot des soins palliatifs. Ainsi, l'on reste bien dans l'ordre du soin médical, par excès même plutôt que par défaut : c'est l'image d'une multitude de techniques, de spécialistes, qui nous viendra à l'esprit. (…) C'est ce que nous voulions souligner pour l'instant, pour indiquer aussi en quoi les soins palliatifs rejoignent bien le soin, lui-même, comme origine ou comme principe de la médecine, et non pas comme son prolongement superflu ou compassionnel* »[363]. À travers son analyse, Worms nous donne à penser une distinction entre les concepts de « soin » et de « cure » ou « traitement ». Or, cette distinction n'est pas admise par tous. Faut-il donc distinguer ou rapprocher ces deux concepts ?

Pour Winnicott, le « cure » se distingue aujourd'hui du « care » en ce sens que la première notion renvoie aux traitements ou médications qui permettent d'éradiquer une maladie. Toutefois, Winnicott pense que les termes « care » et « cure » ont une racine commune qui s'est dissociée à partir des années 1700, lorsque « cure » fut associé au terme « remedy »[364]. Ainsi, le terme « cure » renvoie à la technicité des actes de soin dans le cadre d'un processus de traitement de la maladie. C'est précisément cette technicité qui tend à s'effacer selon le sens commun du « care ». La distinction entre « cure » et « care » est associée au développement de savoirs scientifiques médicaux qui caractérisent notre médecine moderne occidentale[365]: « *Le savoir scientifique médical moderne se serait établi en excluant « la dimension soignante » (care) et en généralisant les pratiques de distanciation quant au corps, aux affects et à la parole des sujets malades* »[366]. Dans cette citation, Francine Saillant déclare

---

[362] 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 J-M (coord.)., *Fin(s) de vie. Le débat*, Paris, PUF, 2011, p.217-241.

[363] *Ibid*, p.57.

[364] Winnicott D.W., *Conversations ordinaires*, Paris, Gallimard, 2004.

[365] Holden P., Littlewood J., *Antropology and Nursing*, London, Routledge, 1991.

[366] Saillant F., « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n°2, 1999, p.15-39.

que penser la réalité des pratiques médicales à travers une telle construction ne permet pas de penser la complexité des pratiques. Pour l'anthropologue, cette dichotomie est trop réductrice. En effet, le travail en unité de soins palliatifs donne à penser un lieu dans lequel la frontière entre le « care » et le « cure » est particulièrement poreuse.

Dans un article introductif du deuxième volume de la revue *Anthropologie et Société* publié en 1999, Saillant et Gagnon proposent une définition large des soins qui inclut puis déborde le domaine de la santé : « *Les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et dans leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité de vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité* »[367]. Cette définition, les amènent à remettre en question la distinction entre le « cure » et le « care » : « *On considère habituellement la biomédecine comme le royaume du traitement, de la technique et du corps-machine, c'est-à-dire du cure, royaume auquel il manquerait l'humain, la globalité, le lien social, c'est-à-dire le care* »[368]. Pourtant cette distinction entre *care* et *cure* est intéressante, et ce plus particulièrement lorsqu'on croise cette distinction avec les dimensions synchronique et diachronique, à savoir la première moitié du XXIème siècle, et le territoire français. En effet, les successions de réformes qui ont marqué l'évolution de l'institution hospitalière, et parmi elles, le passage à la T2A en 2007, ont manifestement contribué à désolidariser les actes techniques d'autres activités comme l'aide apportée à un sujet pour manger, l'écoute, le contact avec le corps, etc. Autant d'activités qui ne font pas l'objet d'une catégorisation et donc d'un remboursement par la Sécurité sociale. Sommairement, ces actes de soins sont victimes d'un déni de reconnaissance. En outre, le temps nécessaire qui devrait être associé à ces actes, notamment pour permettre l'émergence d'autres formes de soin, est remplacé par l'obligation d'effectuer un nombre croissant de tâches bureaucratiques. L'évacuation des attentions portées aux « petites choses » qui participent à faire du sujet malade une personne reconnue dans sa spécificité et son humanité donne lieu à un paradoxe : « *La distinction que l'on peut opérer entre ces deux expressions montre bien le paradoxe du système actuel. Nous observons d'une part une médecine techno-scientifique brillante, audacieuse, performante et spectaculaire, et d'autre part une population qui, au-delà de la réparation du corps, attend plus d'attention à la singularité de*

[367] Saillant F., Gagnon E., « Vers une anthropologie des soins », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, p.5-14.

[368] *Ibid*, p.6.

chaque personne. Cet écart est mentionné – parfois dénoncé – par les associations d'usagers, qui utilisent volontiers à cet effet le vocable « fautes passives d'humanité » »[369]. Ainsi, distinguer le « cure » du « care », c'est mettre en évidence un mécanisme de rationalisation global qui privilégie le « cure » et ne reconnaît pas le « care » dans ce qu'il est susceptible d'apporter au processus de recouvrement de la santé.

Cette distinction est donc éminemment problématique, car elle tend à faire croire que ce serait le « cure » qui contribuerait massivement, voire exclusivement, au recouvrement de la santé. Or, nous avons vu dans la section méthodologie de la première partie, que le « prendre soin » participe activement au recouvrement de la santé. En effet, j'ai mentionné le cas de cette infirmière qui a choisi les soins palliatifs suite à une expérience de soins, qui, si elle privilégiait les méthodes de guérisons pratiques, négligeait les douleurs que ce « cure » infligeait au sujet malade. Il en va de même à l'occasion des chimiothérapies. Ce traitement, particulièrement lourd en effets secondaires, peut devenir un supplice pour les sujets malades les plus affaiblis. En ce sens, certains préfèrent arrêter ce soin au profit de la recherche d'un confort, quand bien même cela suppose de sacrifier les derniers espoirs de guérison. Ces exemples illustrent aujourd'hui encore les analyses faites par Cicely Saunders dans son concept de « total pain »[370]. Cette pionnière des soins palliatifs note que la douleur ne peut être soulagée, tant que l'ensemble des facteurs qui participent à son apparition ne sont pas pris en compte. Si elle considère la dimension physique comme un déterminant de l'apparition de la douleur, elle souligne également les facteurs psychologique, social et spirituel. En ce sens, réduire la guérison au « cure » en tant que concept débarrassé du « care » revient à perdre en efficacité quant au soulagement de la personne malade. Autant de raisons qui me poussent à choisir l'idée d'un « care » qui intègre et déborde la dimension du « cure ». Ce choix n'indique en rien que je rejette la distinction entre « care » et « cure », car je pense que cette distinction fait sens pour parler de notre système de santé dans la France contemporaine. Mais je pense que cette distinction n'est pas pertinente dans le cadre des soins palliatifs. Penser l'unité du « care » et du « cure » permet de faire référence à l'unité des équipes soignantes que j'ai rencontrées[371] et plus largement à ce « monde social » que représentent les soins

---

[369] Hesbeen W., « Le caring est-il prendre soin ? », *Perspective soignante*, n°4, 1999, p.8

[370] Pillot J., « Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui », in Blanchet V.,Cholewa A., De Beauchêne M., Gomas J.M., Lassaunière J.M., Pillot J., Verspieren P., Viallard M.L., *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, Paris, Formation et Developpement, 2000, p.25-50.

[371] Sur ce point, voir la section méthodologie de la première partie de ce travail.

palliatifs. Par ailleurs, ce choix théorique me permet également d'introduire l'idée qu'il existe un « travail du care », de penser les personnes qui participent à ce travail et d'admettre l'idée que les médecins aussi participent à ce travail.

Le concept de care.

Le concept de « care » est central pour le processus qui mène ou freine les différentes formes de la sédation en soins palliatifs. Ce faisant, le « care » devient un prisme à travers lequel nous allons pouvoir comprendre comment se négocient les différentes formes de la sédation observées sur le terrain. La suite de ce développement va permettre d'examiner les théories existantes autour de ce concept. Nous allons voir que ce concept, et les théories associées, peuvent être adroitement adaptés à l'univers des soins palliatifs, comme aux différents usages du Midazolam. Néanmoins, ce concept et les théories qui l'entourent sont applicables au monde des soins palliatifs, à condition d'accepter que les médecins eux aussi, participent au « travail du care ». Cette assertion que je vais argumenter dans la suite de ce développement ne va pas de soi, en ce sens que les théories qui donnent de la substance au « care » ont un point commun : faire entendre la voix des subalternes (femmes, pauvres, migrants, personnes de couleurs, etc.). Or, il est difficile d'admettre que les médecins hospitaliers puissent faire partie des subalternes. En l'occurrence, je n'ai pas l'intention de défendre un tel positionnement. Pour autant cela n'empêche pas certains médecins de se spécialiser en soins palliatifs et de participer activement au travail du care.

Penser le care, c'est d'abord penser une forme de relation qui se structure autour de l'attention qui est portée à autrui : « *Aucun être humain ne peut se suffire à lui-même ; fondamentalement vulnérables et interdépendants, les individus ont souvent recours à un moment ou un autre de leur vie à des relations de protection, d'aide au développement, de traitement de la dépendance pourtant ignorées, euphémisées ou méprisées* »[372]. Ce paradigme du « souci des autres » a parfois été perçu comme « *une morale des bons sentiments* »[373] qui ne valait pas forcément la peine qu'on s'y attarde : « *Mais le care n'est pas seulement destiné à mieux théoriser les dimensions émotionnelles et morales du travail auprès des publics vulnérables, ce qui serait déjà beaucoup. Sa radicalité va au-delà. La perspective du care propose un*

[372] Brugère F., *L'éthique du care*, Paris, PUF, 2011, p.7.

[373] Molinier P., *Le travail du care*, Paris, La Dispute/Snédit, 2013, p. 10.

changement de cap dans nos priorités, un espace attracteur à partir duquel percevoir, conceptualiser, travailler et appréhender le travail différemment »[374].

Cette manière de penser à contre-courant, émerge aux Etats-Unis et aux Royaume-Unis dans les années 1980. À cette époque, les politiques économiques de Ronald Reagan et Margaret Thatcher favorisent le développement d'un capitalisme financier qui valorise l'activité marchande, la productivité, au détriment d'activités fortement chargées en valeur humaine, mais moins rentables. Parmi elles, le soin apporté aux enfants, aux personnes malades, handicapées, âgées, et plus largement, les tâches assignées aux femmes. L'indépendance économique d'un pays ou d'une seule personne, l'autonomie, l'auto-suffisance, le calcul rationnel sont autant de notions qui trouvent un écho dans l'idéologie dominante relative à cette période. Les questions relatives à la vulnérabilité, l'écoute, l'empathie sont alors marginalisées ou du moins évacuées des échanges humains structurés par l'intérêt et le profit. L'éthique du care pointe les failles de ce système et rappelle que nous sommes tous vulnérables.

Penser le care c'est donc penser l'interdépendance de sujets sociaux. A fortiori, c'est aussi penser le concept de « vulnérabilité ». Estelle Ferrarese[375] distingue deux dimensions au concept de « vulnérabilité à autrui ». La première dimension est relative à l'action qui consiste à exercer un tort sur autrui et fait référence à une capacité d'action, en l'occurrence, une capacité à nuire. Le second versant renvoie à un tort infligé par l'inaction. Ce versant suppose l'identification d'un *besoin* nécessaire à la survie ou au bien-être, qui pourrait ne pas être délivré par autrui. Dans le cadre d'un « espace thérapeutique », le besoin fait référence à la consommation de médication ou d'acte chirurgicaux qui ont vocation à guérir ou à soulager le sujet. Ce dernier dépend donc des fournisseurs du soin[376]. Ainsi la théorie du care articule le concept de « vulnérabilité » à celui de « dépendance » et de « besoin » : « *Ici la vie est suspendue non pas à une abstention, mais à un geste que celui qui est menacé ne peut accomplir lui-même. La survie, ou le maintien d'une relation positive à soi, dépend de la réalisation d'une obligation positive, de la réalisation d'un soin, d'un acte (...). Cette formulation permet de renvoyer à des torts infligés par l'inaction des autres plutôt que par*

[374] *Ibid*.

[375] Ferrarese E., « Vivre à la merci. Le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines », *Multitudes*, vol. 2, n°37-38, 2009, p.132-141.

[376] Paperman P., « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », in Paperman P. et Laugier S., *Le souci des autres*, Edition de l'EHESS, Paris, 2005.

leur action (...) »[377]. L'impossibilité d'être autosuffisant ou, « l'impropriété de soi »[378], structure une relation à caractère moral qui met en scène les besoins des uns et la capacité à y répondre des autres. Appliquer cette pensée au domaine qui nous intéresse revient à dire que les structures comme l'hôpital et plus spécifiquement les soins palliatifs sont le lieu d'une rencontre entre le sujet malade ou en fin de vie, porteur d'un besoin de soin, et un pourvoyeur du soin engagé et compétent pour répondre à ce besoin, à savoir, l'équipe soignante.

La théorie du développement moral de Kohlberg et la critique de Gilligan

Avant de développer l'intérêt du concept de care dans cette recherche, revenons d'abord aux origines du concept et à ce qui en a fait le succès. Je partirai de la théorie du développement moral de Lawrence Kohlberg. Selon ce psychologue, le développement de la morale repose sur une éthique de la justice et des droits[379]. C'est la compréhension des droits et des règles qui doit permettre d'atteindre le stade le plus élevé[380] du développement moral. Ainsi, les stades de la morale de Kohlberg sont hiérarchisés entre eux et créent par là même, une élite. Cette dernière est constituée par ceux qui sont parvenus à atteindre le sixième stade du développement moral grâce notamment à une stimulation sociale plus importante et une possibilité d'action au sein des institutions.

Au cours de ses enquêtes, Kohlberg présente des dilemmes moraux et cherche à déterminer quel est le stade de raisonnement moral qui caractérise ses enquêtés. Le dilemme de Heinz, l'un des plus célèbres, consiste à demander à un enfant d'évaluer ce qu'il convient de faire lorsque M. Heinz n'a pas les moyens d'acheter un médicament qui permettrait de sauver la vie son épouse malade. Heinz doit-il voler le médicament ? Parmi les réponses que Kohlberg obtient, celle de Jake illustre le développement moral à partir de la prise en compte des règles et des droits de M. Heinz. Pour ce jeune garçon, il convient effectivement de voler le médicament. Si M. Heinz est reconnu coupable du vol, alors le juge ne pourra pas faire autrement que comprendre la situation et appliquer la sentence la plus légère. Puis vient la réponse d'Amy. Pour elle, la question apparaît mal posée, car le vol du médicament n'est pas

---

[377] Ferrarese E., « Vivre à la merci. Le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines », *Multitudes*, vol. 2, n°37-38, 2009, p.132-141.

[378] *Ibid*.

[379] Kohlberg L., *Essays on Moral Development, Vol. I: The Philosophy of Moral Development*, San Francisco, CA: Harper & Row, 1981.

[380] Kohlberg L., Levine C.G., Hewer A., *Moral stages: a current formulation and a response to critics*. Basel, NY: Karger, 1983.

la seule porte de sortie possible à ce dilemme. Elle propose donc, soit de trouver les ressources nécessaires à l'achat du médicament, soit de présenter la situation au pharmacien en espérant que celui-ci comprenne la situation et accepte de délivrer le médicament. Selon la classification de Kolhberg, la réponse d'Amy est moins bien notée, car elle ne repose pas sur le socle d'une prise en compte des règles et des droits relatifs au système juridique.

Le travail de Carol Gilligan[381] apporte une critique aux travaux relatifs au développement de la morale de Kolhberg. La mise en évidence de cette conception du développement de la morale repose sur la mise en évidence d'un problème méthodologique : la relative absence de femmes et de personnes de couleurs dans les enquêtes relatives au développement moral : « *J'en suis venue à me dire que le discours de la psychologie, tel que repris par les théories dominantes de la discipline, était en réalité une simple traduction des dualités de genre et des hiérarchies patriarcales en langage psychologique* »[382]. La psychologue formule donc une autre conception de la morale qui ne serait désormais plus uniquement basée sur la justice et rattachée à la compréhension des droits et des règles.

L'auteure recentre la morale autour des préoccupations relatives au bien-être d'autrui. Le socle de cette morale repose sur la compréhension des responsabilités et des rapports humains[383]. Pour le dire autrement, c'est le care qui est au centre de cette nouvelle conception de la morale. Ainsi, les analyses de Gilligan conduisent à donner une nouvelle place à la réponse que Amy a pu donner au dilemme de Heintz. Dans une telle conception, la réponse d'Amy n'est plus comparable (et donc inférieure) à la réponse de Jake en ce sens qu'elle ne relève simplement plus de la même conception de la morale. Penser le care dans un univers dominé par le patriarcat revient nécessairement à penser le care comme une éthique féminine : « *Une éthique féministe du care est une voix différente parce que c'est une voix qui ne véhicule pas les normes et les valeurs du patriarcat ; c'est une voix qui n'est pas gouvernée par la dichotomie et la hiérarchie du genre, mais qui articule les normes et les valeurs démocratiques* »[384]. Pourtant, l'auteure souligne que le care et les activités qui s'y rapportent ne sont pas des préoccupations réservées aux femmes, mais bien davantage des questions qui touchent l'ensemble des humains et qui contribuent à structurer leur capacité à « faire

[381] Gilligan C., *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Editions Flammarion, 2008.

[382] Gilligan C., « Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? », *Multitudes*, vol. 2, n°37-38, 2009, p.76-78.

[383] *Ibid*, p.40.

[384] *Ibid*.

société ». Penser le care, c'est donc ouvrir le débat et s'orienter vers une société plus démocratique, qui donne de la voix à ceux qui en sont privés.

Si les travaux de Gilligan ont eu un fort retentissement en psychologie, mais aussi en sociologie, ils ont également fait l'objet de plusieurs critiques. Parmi celles-ci, celle qui montre que ses travaux ne mobilisent d'autres variables explicatives que celle du genre. En effet, si les enquêtes qui explorent le développement moral s'étaient jusqu'alors concentrées sur les sujets masculins, Gilligan oriente ses enquêtes vers un public presque exclusivement constitué de sujets féminins de classe moyenne : « *Gilligan's point is a subtle one. On the one hand, she wants to say her argument goes no further than the claim that the moral domain must be extended to include justice and care. On the other hand, she also notes that "the focus on care ... is characteristically a female phenomenon in the advantaged populations that have been studied."* »[385]. En voulant donner de la place à une « voix différente », et dans la mesure où elle ne répond pas au « pourquoi » les femmes développent cette voix différente, l'auteure laisse entendre que les femmes pourraient être prédisposées à développer une morale qui s'appuie sur le care [386]. Joan Tronto note que les premières recherches empiriques qui testent les hypothèses de Gilligan aboutissent aussi à une critique de ces dernières. Dans, *Mapping the Moral Domain*, les contributions des auteurs (dont Gilligan fait elle-même partie) proposent des enquêtes qui prennent en compte tant de sujets masculins que féminins, mais aussi les adultes, les adolescents, les enfants, ainsi que de sujets appartenant à des minorités ethniques[387]. Le lien entre le développement d'une éthique du care et l'origine ethnique apparaît des plus concluant et donne à penser, au-delà de l'explication psychologique, une explication sociale au développement d'une morale orientée par le care[388].

Joan Tronto souligne les limites d'une morale affectée d'un genre qui caractérise le débat et les critiques apportées aux théories de Kohlberg et Gilligan. Selon l'auteure, la distinction

---

[385] Tronto J., "Beyond Gender Difference to a Theory of Care", *Signs*, vol. 12, n° 4, Summer 1987, p.644-663.

[386] Kerber L.K., "Some Cautionary Words for Historians", in "On In a Different Voice: An Interdisciplinary Forum", *Signs*, vol. 11, n° 2, Winter 1986, p.304-310.

[387] Gilligan C., Ward J. V., McLean Taylor J., Bardige B., *Mapping the Moral Domain. A Contribution of Women's Thinking to Psychological Theory and Education*, Harvard University Press; Reprint edition, 1990.

[388] Sur ce point voir : Cortese A., "Moral development in Chicano and Anglo children", *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, vol. 4, n°3, 1982, p.353-366 ; Coles R., *Eskimos, Chicanos, Indians*, Boston, Little, Brown & Co., 1977 ; Langston Gwaltney J., *Drylongso : A Self-Portrait of Black America*, New York, Random House, 1980 ; Nobles W.W., "Extended Self: Rethinking the So-called Negro Self-Concept", *Journal of Black Psychology*, vol. 2, n°2, February 1976, p.15-24 ; Jackson G., "Black psychology: An avenue to the study of Afro-Americans", *Journal of Black Studies*, vol. 12, n°3, 1982, p.241-260.

entre deux systèmes de développement moraux, l'un centré sur la justice, l'autre centré sur la responsabilité envers autrui, conduit invariablement à légitimer la séparation entre sphère publique et sphère privée. En effet, la morale telle qu'elle est pensée par Gilligan s'exprime essentiellement en matière de relations personnelles et immédiates. Ce faisant, cette forme de la morale se situe au-delà ou en deçà du politique, et s'écarte par là même d'un ancrage au sein d'une communauté élargie. Une morale centrée sur le care est donc amenée à se départir de la politique. Par ailleurs, Tronto souligne que c'est le domaine de la morale lui-même qui se distingue de la politique : « *La pensée occidentale, récente et libérale considère majoritairement la politique comme étant située à l'extérieur du domaine de la morale* »[389].

Le concept de care dans la théorie de Joan Tronto

Dans, *Un monde vulnérable*[390], Joan Tronto en collaboration avec Berenice Fischer, définit le care comme suit : « *Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie* »[391]. L'auteure signale que le care caractérise aussi bien une activité singulière qu'un processus. En ce sens, le care irait au-delà d'un simple trait de caractère ou d'une préoccupation intellectuelle. Ainsi, le care serait à la fois une « pratique » et une « disposition ». Je reviendrai sur la signification du terme « disposition ». Mais je dirai tout de suite que le care fait référence à des activités génériques, qui incluent, selon les termes de l'auteure, des dispositions et des pratiques. Or, ces activités génériques sont nombreuses et le care est alors amené à englober une grande part de l'activité humaine : « *nous pouvons reconnaître le care lorsqu'une pratique a pour but le maintien, la perpétuation ou la réparation de notre monde* »[392]. L'auteure note qu'il existe des activités qui ne sont pas pleinement orientées vers le care. Elle donne ainsi l'exemple d'une infirmière qui n'aurait d'autre travail que celui de surveiller les signes vitaux de sujets malades. Ce travail du soin ne nécessiterait pas nécessairement de disposition au soin, bien qu'elle admette, dans une note de bas de page, que ces infirmières considèrent que ce travail

[389] Tronto J., *Un monde vulnérable, pour une politique du Care*, Paris, La Découverte, 2009, p.133.

[390] Tronto J., 2009, *op.cit.*

[391] *Ibid*, p.143.

[392] *Ibid*, p.145.

est une activité importante du soin. C'est donc pour rendre les analyses plus concrètes que l'auteure choisit de restreindre le champ qui s'applique au care : « *D'une manière générale, j'utiliserai donc le terme de care dans un sens plus restrictif pour ne m'y référer que lorsque l'activité et la disposition sont toutes deux présentes* »[393]. En outre, si l'auteure signalait que le care pouvait relever tant d'une activité singulière que d'un processus, la mobilisation systématique de la notion de disposition l'oblige à mettre l'accent sur ce qu'elle nomme le « processus actif du care ».

Joan Tronto met en évidence quatre phases qui caractérisent le processus du care. La première qui enclenche ce processus passe par la reconnaissance du besoin d'autrui. C'est le « caring about » ou « se soucier de ». La deuxième phase est le « taking care of » qui a été traduit, dans la version française, par l'expression « prise en charge ». Cette traduction permet de distinguer efficacement « taking care of » de « care giving » qui se trouve être la troisième phase du processus actif du care. L'expression « taking care of » a donc été traduite par « prendre en charge » et « care giving » par « prendre soin ». Je m'écarterai volontairement de cette traduction pour deux raisons. Premièrement, je pense que cette traduction tend à troubler la lecture car si la deuxième phase du processus actif du care est, dans la version française, le « prendre en charge », il se trouve qu'à la page suivante de l'ouvrage, cette même expression fait l'objet d'une critique importante : « *Si je donne de l'argent dans la rue à un sans-abri, elle ou il devra convertir cet argent en autre chose qui répondra à un besoin. À cet égard, procurer de l'argent à quelqu'un correspond davantage à le prendre en charge qu'à prendre soin de lui* »[394]. Ainsi, l'auteur reconnaît que la « prise en charge » ne convient pas à ce que Brugère a pu appeler le « bon care ». Deuxièmement, cette expression a fait l'objet d'importantes critiques dans le monde du soin et plus précisément, dans le milieu des soins palliatifs. À l'occasion d'un entretien, j'ai employé l'expression « prendre en charge » pour poser une question à l'un de mes enquêtés. Celui-ci m'a coupé et m'a repris sur mon vocabulaire en me demandant désormais de bien vouloir parler de « mise en soins » :

« *Quand on te « prend en charge » on dit déjà que tu es une charge, et quand tu te sens déjà une charge pour ta famille, parce que tu les obliges à venir te voir tous les jours, parce qu'ils ont du travail, ils ont des enfants, ils ont d'autres choses à faire que de venir voir la « charge » qui vit à l'hôpital. Et quand tu dis à quelqu'un « on va vous prendre en soins, on va s'occuper de vous et on va faire en sorte de vous soigner », bin cela ça a une importance, c'est rendre sa vraie place au patient, c'est créer un climat plus détendu et essayer de le faire*

[393] *Ibid*, p.147.

[394] *Ibid*, p.59.

décrocher de la culpabilité qu'on peut avoir dans nos pays à être malade. Parce que on nous culpabilise systématiquement, on dit, « si tu es malade, tu coûtes à la Sécurité sociale, tu coûtes à la société, tu coûtes à la mutuelle, si la mutuelle a augmenté c'est parce que tu as coûté cette année ». Forcément, si tu l'utilises, tu coûtes de l'argent, mais moi j'aimerais bien voir les bilans de ces mutuelles qui à mon avis sont plutôt très positifs. Donc je pense que pour les soins palliatifs il faut déjà imaginer un patient qu'il faut déculpabiliser. Et puis après il faut bien lui expliquer que c'est lui qui est au centre de notre réflexion. Ça c'est le projet de soins » (Infirmier de nuit dans un service de lits identifiés soins palliatifs, 30 ans).

Le « taking care of », que je traduirai donc par « mise en soin » suppose de trouver les solutions qui permettront de satisfaire le ou les besoins du sujet, tout en plaçant ce dernier au centre de la démarche de soin.

B. « Disposition », « intention » et « compétences »

À ce stade du développement, je propose une digression qui doit permettre de préciser les termes « disposition » et « compétence » que Tronto mobilise pour caractériser le processus de care. Cette précision ne peut se faire sans prendre en compte la reconnaissance sociale, économique et institutionnelle relatives à ces termes. Au regard de la façon dont le terme « disposition » est employé dans l'ouvrage de Tronto, on peut penser qu'il renvoie à un ensemble de savoirs, de savoir-être et de savoir-faire qui ne bénéficient que d'une faible reconnaissance sociale, institutionnelle et économique. En revanche, une « compétence » bénéficie d'une reconnaissance accrue, notamment sur le marché du travail. Une compétence peut faire l'objet d'un échange marchand, alors qu'une disposition, si elle ne fait pas l'objet d'une reconnaissance institutionnelle, peinera à être échangée contre un salaire se suffisant à lui-même pour subsister. Entre « disposition » et « compétence », on peut donc voir, à échelle individuelle, un continuum. En effet, je dirai qu'une « compétence » pour se développer, nécessite l'acquisition de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être. Ces savoirs, pour être reconnus sur le marché du travail, doivent être sanctionnés par l'acquisition d'un diplôme ou d'une expérience professionnelle. Savoirs, savoir-être et savoir-faire deviennent le socle sur lequel les compétences se développent. Plus précisément, je propose de penser la définition du terme compétence avec J-C Coulet. Cet auteur pense la compétence comme : « *une organisation dynamique de l'activité, mobilisée et régulée par un sujet pour faire face à une tâche donnée, dans une situation déterminée* »[395]. Je choisis cette définition, car elle permet d'appuyer ce que j'ai expliqué préalablement tout en m'inscrivant dans le cadre théorique de

[395] Coulet J-C., « La notion de compétence : un modèle pour décrire, évaluer et développer les compétences », *Le travail humain*, Vol. 74, n°1, 2011, p. 1-30.

Anselm Strauss. En effet, l'idée d'une « organisation dynamique » donne à penser tout à la fois la permanence de l'organisation et la possibilité de changement propre à la dynamique. En effet, l'organisation de l'activité est mobilisée pour produire une performance, puis elle est régulée par le biais de l'évaluation. Cette définition permet donc de penser les institutions qui participent à évaluer et légitimer la compétence tout en lui concédant une dimension dynamique qui permet aux sujets détenteurs de celle-ci de l'adapter à une tâche, dans une situation précise.

Ainsi, Fabienne Brugère a pu souligner qu'il apparaît difficile de penser l'éthique du care, le bon care, sans prendre en compte la notion de « disposition ». À l'instar de Tronto, elle souligne le continuum qui articule « disposition » et « compétence » : « *Il faut plutôt établir la nécessité de penser le caractère inséparable de la disposition et de l'activité dans l'idée qu'il s'agit de faire reconnaître la spécificité d'un travail et de pratiques portées par les besoins des autres* ». La spécificité du travail relatif au besoin des autres, mentionné par Brugère, est l'objet des théoriciens du care. Ces derniers ont montré que ce travail nécessite des dispositions qui ne font que rarement l'objet d'une valorisation économique. Mais sans être défini, le terme disposition fait référence à des prédispositions, un penchant, des aptitudes particulières ou encore, un pouvoir à disposer de quelque chose. En outre, l'histoire des usages du terme renvoie aux dispositions à caractère divines[396]. Par un pas de plus, c'est la dimension de l'inné qui émerge dans l'idée de disposition, par opposition au caractère acquis des savoirs. L'emploi d'un terme comme disposition ne risque-t-il pas de contribuer à une ré-essentialisation qui serait susceptible de nuire à l'émancipation des travailleurs du care ? Or, l'emploi de ce terme donne à penser, d'abord et avant tout, la socialisation et les évènements biographiques qui ont contribué au développement d'une disposition chez une personne spécifique.

Zielinski[397] reconnait que le care est tantôt assimilé à une disposition, tantôt à une compétence selon les écrits. L'auteure questionne le terme disposition qu'elle assimile à une aptitude, et cite Aristote qui usait de l'expression « vertus morales »[398]. Selon elle, l'emploi de ce terme s'articule à celui de compétence et n'a pas vocation à réveiller les « *vieilles lunes d'une*

[396] Voir les définitions, l'étymologie et l'histoire du terme, par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales.

[397] Zielinski A., « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, vol. 413, n°12, 2010, p.631-641.

[398] Aristote, *Ethique à Nicomaque* II, 1, 1103a 20-25 (tr. Tricot, Vrin, 1990).

opposition entre inné et acquis. (…) *Il s'agit plutôt de se demander comment avoir les bonnes dispositions pour bien agir – interrogation déjà présente chez Aristote. « Ce n'est ni par nature ni contrairement à la nature que naissent en nous les vertus morales, mais la nature nous a donné la capacité de les recevoir, et cette capacité est amenée à maturité par l'habitude. » De cela suit qu'il ne faut pas séparer compétence et vertu. Qu'est-ce qu'un sentiment moral qui ne se met pas dans les actes ? Et que serait le soin sans la sollicitude, le geste technique approprié sans considération pour celui qui le reçoit, sans attention au sujet lui-même, au-delà du besoin qu'il manifeste ?* »[399]. Je reconnais avec Zielinski, que l'emploi du terme disposition n'a pas pour objectif d'établir une distinction entre ce qui relève de l'inné et de l'acquis. Toutefois, et malgré ces précisions, je crois qu'il est nécessaire de rester prudent avec l'usage de ce terme, car il a été largement utilisé en sociologie par Pierre Bourdieu qui l'a rapproché de la définition qu'il donne au concept « d'habitus »[400], ou « hexis » selon les termes d'Aristote.

Le terme disposition masque en effet une réalité complexe que l'œuvre de Bourdieu contribue à mettre en évidence : celle de l'acquisition de savoirs et de savoirs-être par le biais d'un habitus. Ce concept ne désigne pas un état, mais à une manière d'être et de se comporter, un système de disposition. Or ce système de disposition s'il relève d'une production sociale apparaît difficile à faire évoluer : « *Produit de l'histoire, l'habitus produit des pratiques, individuelles et collectives, donc de l'histoire, conformément aux schèmes engendrés par l'histoire ; il assure la présence active des expériences passées qui, déposées en chaque organisme sous la forme de schèmes de perception, de penser et d'action, tendent, plus sûrement que toutes les règles formelles et toutes les normes explicites, à garantir la conformité des pratiques et leur constance à travers le temps* »[401]. À travers le concept d'habitus, Pierre Bourdieu et avant lui, Thomas d'Aquin[402] et Aristote, rend compte de dispositions qui, si elles ne sont pas innées, sont néanmoins durables, spécifiques et se transmettent au sein d'une même classe sociale. Faudrait-il alors faire l'hypothèse que le développement d'une posture relative au care puisse répondre à habitus de classe ? Les personnes qui participent au travail du care doivent, selon Tronto présenter des dispositions à

---

[399] Zielinski A., « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, vol. 413, n°12, 2010, p.631-641.

[400] Bourdieu P., Passeron J.-C. *La Reproduction*, Paris, Les Editions de Minuit, 1970 ; Bourdieu P., *Raisons pratiques*, Paris, Editions du seuil, 1994.

[401] Bourdieu P., *Le sens pratique*, Paris, Les Editions de Minuit, 1980, p.91

[402] D'Aquin T., *La somme théologique*, Tome 1, Question 51, article 2.

savoir, la responsabilité et l'attention portée aux demandes d'autrui. Mais alors comment ces savoirs et savoir-être se développent chez les sujets ? Quelles sont les conditions qui contribuent à faire émerger de telles dispositions, ou vertus ?

Les travaux de Gilligan ont contribué à valoriser la voix des femmes. Comme nous l'avons vu plus haut, il n'y a qu'un pas entre l'assignation d'une éthique du care aux femmes et à la sphère privée. Mais il pourrait être intéressant de s'interroger sur la façon dont les dispositions qui interviennent dans la composition de l'éthique du care, se distribuent en fonction des origines sociales. En outre, il serait peut-être pertinent de questionner la biographie des personnes qui travaillent en unité de soins palliatifs, et de chercher les récurrences qui pourraient expliquer le développement d'une éthique du care dans leur parcours. Mais ce ne sont là que des pistes de réflexion.

Je dirai dans un premier temps que l'enquête que j'ai menée pour ce travail de recherche ne consistait pas à explorer les conditions qui permettent de faire émerger le savoir-être et les savoirs qui participent au développement d'une l'attention aux demandes d'autrui et la sensation de responsabilité quant à la mise en soins d'un autrui vulnérable. Bien que j'aie questionné les soignants sur leur parcours, je n'entendais pas rendre compte des conditions qui favorisent le développement d'une éthique du care. Je n'ai donc pas davantage centré mon travail autour de l'engagement dans les soins ou de l'engagement en soins palliatifs. Ce n'est donc pas la manière dont l'éthique du care se développe au niveau individuel qui fait l'objet de mon attention sur le terrain. Je m'intéresse aux situations de soins qui font intervenir l'usage du Midazolam.

Dans un deuxième temps, je dirai que sans avoir centré mon travail sur ces questions, j'ai déjà eu l'occasion d'analyser certains éléments de réponse. Ainsi, dans le premier chapitre de cette partie, le lecteur se souviendra peut-être des propos d'une infirmière qui expliquait les raisons qui l'ont poussée à s'engager en soins palliatifs. Cette infirmière remarquait que le service dans lequel elle travaillait avant d'entrer en soins palliatifs ne lui permettait pas de « prendre soin » des sujets malades. Je pense aussi à une aide-soignante qui m'a confié un jour, au détour d'une pause, qu'avant de rentrer dans cette profession, elle était « tradeuse »[403]. Un accident de santé et un burn out l'ont conduite à repenser son activité professionnelle. Elle me dit que « *pour me donner une idée* » de son ancien métier, il fallait que je regarde le film

[403] « *tradeuse* » est le terme qu'elle a utilisé pour parler de cette activité qui fut la sienne avant de devenir « aide-soignante ».

« Trader » de Ewan Mcgregor et que, je la cite : « *je comprendrais* ». En l'occurrence, j'ai compris que le métier de « trader » était à l'opposée d'une éthique du care. De toute évidence, cette interlocutrice avait personnellement choisi de « prendre soin » d'autrui après avoir fait face à sa propre vulnérabilité. Ma première hypothèse sur cette piste de réflexion serait donc de dire que selon moi, ces « dispositions » ne relèvent pas d'un « habitus de classe », mais au contraire traversent les classes sociales. Je pense que ce sont certaines expériences malheureuses relatives au monde du soin tel que nous le connaissons dans notre société contemporaine, mais aussi, la confrontation à sa propre vulnérabilité (ou à celle d'autrui) qui participent au développement de ces dites dispositions.

Par ailleurs, et c'est là un argument qui va dans le sens de cette première hypothèse, j'attire l'attention du lecteur sur le fait qu'à mon sens, les aides-soignantes et les infirmières des services de soins palliatifs participent au travail du care au même titre que les médecins de ces services. Je vais argumenter ce point dans la suite de chapitre. Mais, tout de suite, j'insiste sur le fait que les médecins ne font pas partis de la même classe sociale que les infirmières ou les aides-soignantes. En ce sens, je pense que l'origine de ces dispositions ne sont pas à chercher dans un habitus de classe et qu'il est bien possible qu'elles traversent les classes. Pour toutes ces raisons, je préfère ne pas utiliser le terme disposition.

« Prendre soin » et « intention »

Je choisis d'évacuer le terme « disposition » de cette recherche. Je reconnais effectivement que ce terme peut être intéressant, car il dit quelque chose d'une socialisation spécifique qui contribue peut-être à orienter certains acteurs du soin vers des pratiques qui relèvent du care. En revanche, comme j'ai pu le souligner plus haut, mon objet d'étude ainsi que le regard que j'ai porté sur celui-ci m'ont amenée à voir autre chose. En outre, en l'absence de définition, et malgré les précautions de certains auteurs, le terme disposition reste, selon moi, problématique. D'une part, il masque le risque d'une (ré)essentialisation d'un groupe de personnes, en l'occurrence majoritairement des femmes, dont les activités sont encore trop facilement associées au travail domestique. D'autre part, il est trop souvent associé au concept d'habitus développé dans l'œuvre de Pierre Bourdieu.

Au regard de mon objet d'étude, c'est finalement moins le terme disposition que celui d'intention qui m'intéresse. C'est avec la notion d'intention, que j'entends rendre compte du concept de care. Je m'explique : le terme disposition renvoie, dans la sociologie bourdieusienne, à la manière dont les structures extérieures s'impriment dans les actions et se

distinguent en fonction des classes sociales. Mais, selon cette approche, si le « prendre soin » est une disposition, elle ne peut être commune à l'ensemble des classes sociales. Or, je l'ai déjà dit, les théoriciens du care concentrent leur regard sur le groupe des femmes et plus largement, sur les groupes dits vulnérables comme les migrants, les personnes de couleurs, etc. En s'intéressant au groupe des femmes, les analyses des théoriciennes du care s'écartent nécessairement de la possibilité d'une reproduction de ces dispositions dans une classe sociale spécifique.

En outre, mes observations m'amènent à penser que le travail du care en soins palliatifs concerne l'ensemble des statuts des membres du personnel soignant que j'ai rencontré. Ici, le terme « statut » est compris comme la position occupée dans un système social spécifique, à laquelle est associé un ensemble de rôles[404]. Ainsi, un médecin comme une aide-soignante peuvent participer activement au travail du care non par le biais d'une disposition, mais bien davantage d'une intention commune que j'identifie comme étant le moteur de leurs actions. Mon propos ne consiste pas à affirmer que les aides-soignantes, les médecins, les agents de services hospitaliers et les infirmières font le même travail, ni même qu'ils participent tous de la même manière au travail du care. Mais je pense qu'ils ont en commun l'intention de soulager les sujets mis en soins dans leur service ou, *l'intention de prendre soin*. Mais que faut-il entendre par la notion d'intention ?

Penser l'intention, c'est aussi penser l'action qui l'accompagne. Dans un ouvrage publié en 1994, Pierre Livet[405] questionne le lien entre intention et action. Il signale que les intentions exposées par l'observateur ne sont pas nécessairement les intentions de l'acteur. En outre, l'acteur lui-même n'est pas toujours à même de fournir l'ensemble des intentions qui sont à la base d'une action spécifique. Par un pas de plus, on comprend que l'intention est davantage un concept du langage qui permet de raconter l'action et non l'origine de l'action elle-même[406]. L'idée de choix rationnel qui fait de l'action le produit d'une intention qui l'oriente relève donc de l'abstraction et peine à se vérifier sur le terrain[407]. Selon Med Kechidi[408],

---

[404] Sur ce point voir : Parsons T., *The Social System*, New-York, The Free Press, 1951; Turner B.S., *Status*, Milton Keynes, Open University Press, 1988.

[405] Livet P., *La communauté virtuelle. Action et communication*, Paris, Edition de l'éclat, 1994.

[406] Quéré L., « Agir dans l'espace public : l'intentionnalité des actions comme phénomène social », in Pharo P. et Quéré L., (dir.), *Les formes de l'action. Sémantique et sociologie. Raisons pratiques*, Éd. de l'EHESS, 1990, p.85–112.

[407] Koeing G., « L'apprentissage organisationnel : repérage des lieux », in *Revue française de gestion*, n°97, janvier-février 1994, p.76–83.

penser l'action c'est donc prendre en compte trois dimensions qui lui sont propres. Premièrement, il convient d'admettre qu'une action intentionnelle peut déboucher sur des résultats inintentionnels. Deuxièmement, il n'existe pas d'intention tout court, mais bien des « intentions de faire ». En effet, ce sont moins les intentions de celles et ceux qui agissent qui intéressent l'auteur, que leur capacité à agir et à agir de manière à mettre en cohérence les moyens employés et les fins poursuivies. Enfin, l'auteur nous dit que la finalité d'une action n'est pas totalement saturée : « *elle se découvre, s'affine et se réalise dans le cours même de l'action* »[409]. Cette formule est une autre manière de dire que les résultats de l'action ne sont pas toujours anticipés par le sujet agissant, car celui-ci n'est pas omniscient. L'auteur reprend donc à son compte les enseignements de Pierre Livet mentionnés plus haut.

Au regard de ces précisions sur la notion d'intention, le lecteur comprendra que je ne cherche pas à dresser un bilan des intentions qui accompagnent l'usage du Midazolam en unité de soins palliatifs. La liste ne serait jamais exhaustive, les intentions différeraient en fonction des statuts, des lieux de soins et surtout en fonction des personnalités. De plus, dresser une telle liste, c'est aussi prendre le risque de donner de l'importance à des intentions qui, avec le recul, pourraient être repensées différemment par les acteurs du soin.

Je vais donc m'appuyer sur les trois caractéristiques de la notion d'intention, telles qu'elles sont reprises et présentées par Med Kechidi. Selon moi, il existe une intention principale, commune à tous les membres des équipes que j'ai rencontrées à savoir, celle du care tel que le concept est défini par Joan Tronto. En effet, un terrain comme celui des unités de soins palliatifs me permet d'articuler la notion d'intention avec le concept de care. L'intention principale est de « *maintenir, perpétuer et réparer notre monde* », dans le contexte spécifique des soins palliatifs est prescrit dès 1999 en France, selon la loi n° 99-477 du 9 juin visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. L'ensemble des lois et des plans de développement des soins palliatifs dont j'ai parlé dans la première partie de ce travail, s'appuient sur cette intention tout en fournissant des moyens qui contribuent à développer et organiser le travail collectif en soins palliatifs.

Or cette intention de care, peut effectivement déboucher sur des résultats inintentionnels. C'est précisément le cas de la diminution de la vigilance qui fait suite à l'introduction

---

[408] Kechidi M., (2005)., « La théorie de la structuration : Une analyse des formes et des dynamiques organisationnelles », in *Relations industrielles*, 60(2), 2005, p.348–369.

[409] *Ibid*, p.357.

d'Hypnovel® pour une anxiolyse. Dans cette forme de l'usage du Midazolam, la diminution de la vigilance ne s'accompagne pas toujours d'une intention de sédation. Elle n'est pas nécessairement le produit « intentionnel » d'une tentative qui consistait à sédaté un sujet en fin de vie.

Le travail du « care » varie en fonction des statuts

L'intention « tout court » ne fait pas l'objet de mon attention dans ce travail de recherche. Ce qui m'intéresse est bien davantage « l'intention d'agir » avec les moyens à disposition de chacun. De ce fait, l'intention de « maintenir, perpétuer, réparer », le corps d'un sujet en fin de vie varie en fonction des statuts. Une ASH, une kinésithérapeute, un médecin, une aide-soignante et une infirmière ne bénéficient pas des mêmes moyens pour « maintenir, perpétuer et réparer » les corps des sujets en fin de vie.

Je prendrai l'exemple d'une aide-soignante observée dans ses activités professionnelles, à l'occasion de mon deuxième terrain. Cette dernière entre dans la chambre d'un sujet qui pleure sans arrêt depuis son arrivée dans le service. Voici un extrait des notes que j'ai rédigées sur mon carnet de terrain :

« *Elle commence à masser la patiente sur le cou, les épaules et la tête. La patiente qui n'avait cessé de pleurer jusqu'alors, s'endort.*

La soeur de la patiente lui demande si elle a eu une formation pour masser. Elle semble heureuse de voir l'apaisement de la patiente :

Aide-soignante *: Non, je n'ai pas été formé pour les massages, j'essaye juste de mettre une intention dans le geste. C'est le toucher aussi. Toucher la personne, c'est important, même si mes mains tremblent parfois. N'essaye pas d'empêcher les larmes. C'est l'émotion qui sort. Les larmes c'est le cœur qui déborde, il faut pas empêcher ça.*

L'aide-soignante n'a pas de gant pour la masser. C'est quelque chose que j'observe souvent pour des actes de soin comme le toucher, l'effleurement du visage, ou des épaules »[410].

Cette aide-soignante place ce qu'elle appelle « une intention » dans le soin. En l'occurrence, il s'agit de l'intention de réparer l'humeur d'un sujet en fin de vie. Cette intention repose bien sur la reconnaissance de ce qui est interprété comme un besoin en provenance d'un autrui spécifique. Dans cet exemple, le besoin est identifié à partir des pleurs. La tristesse devient donc l'indicateur de ce besoin. L'aide-soignante répond avec les ressources qu'elle a à sa disposition. En l'absence des connaissances médicales nécessaires au soulagement de cette

[410] Annexes, p.448.

tristesse, elle propose « le toucher », plus précisément, « un massage » qui porte en lui l'intention du care. Que cette intention ait pour conséquence l'arrêt des pleurs ou non n'est pas important. Ce qui m'intéresse est bien davantage le moyen employé qui diffère des autres statuts qui participent à ce travail. En effet, le médecin du service va réaliser une prescription de Midazolam pour tenter de « réparer » l'humeur de ce sujet.

D'autres situations exigent l'intervention de plus d'une personne pour être résolues. Ainsi, une infirmière me raconte comment plusieurs membres de l'équipe ont contribué à marier un couple dont l'un des membres était mis en soin dans le service :

« *Un soir il vient pour lui rendre visite et tout et puis en sortant il me dit : « Ecoutez. On a beaucoup discuté. On aimerait se marier ». Sauf que la dame elle oscillait, c'est-à-dire qu'il y avait des jours où elle était consciente, des jours où elle était inconsciente. Qu'elle était encombrée. Moins bien et tout ça. Donc je lui ai dit : « Ecoutez, on va discuter de tout ça demain aux transmissions, je fais part de ça, elle est d'accord ? » ; « Oui, oui », « Elle veut ? », « Oui, oui ». Ok. Donc j'en parle aux transmissions, parce que le matin, il savait qu'à 9h, on avait les transmissions, à 8h30 il était là. Avec ses papiers et tout. Donc je le dis aux transmissions et tout le monde me dit heu... : « Ah oui, mais il faut quand même qu'on voit si elle est vraiment d'accord », parce que cette dame, elle avait quand même des moments où elle était confuse et tout ça. Et l'assistante sociale dit : « Bin sinon, moi après, j'appelle la mairie et on essaye de faire les papiers et tout ça ». Donc on rediscute avec la dame, seuls. Le médecin va la voir, lui demande si c'est ce qu'elle veut vraiment, pourquoi elle veut le faire et tout ça. Et en sortant, elle dit à l'assistante sociale : « Bin, écoute oui ». Donc XXX [nom de l'assistante sociale] dans la matinée a organisé le mariage. C'est XXX [assistante sociale] et XXX [médecin du service] qui ont été les témoins. (…). Et donc elle nous dit, oui ça va se faire à 14h alors nous heu... On a dit : « Mais vous voulez pas aller lui chercher une robe, on l'habillera et tout ça ». Et puis on avait été lui acheter une fleur. Et heu... Et puis voilà et puis à 14h, l'adjoint au maire et puis une secrétaire de la mairie de XXX [nom d'une ville] qui est venu. (…). Et donc quand il lui a demandé, elle a dit : « Oh que oui ! Je le veux ! ». Et nous on pleurait comme des madeleines à côté, [rire]* » (infirmière en USP)[411].

Dans cette situation, le mariage contribue à la perpétuation du couple comme au maintien de l'humeur du sujet en fin de vie et de son conjoint. On voit ici que les moyens d'action varient très clairement en fonction des statuts et le travail est divisé en conséquence. L'assistante sociale peut entrer en contact avec la mairie, le médecin s'enquiert des avis des deux membres du couple pendant que l'infirmière « s'investit ». En ce sens, ce n'est plus seulement l'infirmière qui participe à l'intention du care, mais la personne qui se cache derrière la blouse d'infirmière. Ainsi, son *intention* la pousse à *s'investir*. Cet investissement l'amène à sortir du service pour acheter une fleur. Ainsi, en posant sa blouse le temps d'atteindre le fleuriste,

[411] Annexes, p.280-281.

cette personne montre que l'intention du care ne s'arrête pas à la sphère professionnelle, mais la traverse et la déborde. Ces analyses m'amèneront à penser la dimension politique et morale du concept de care. En attendant, disons tout de suite que l'expérience, ainsi présentée, donne à penser que ce « prendre soin » est le dénominateur commun autour duquel les acteurs en soins palliatifs se retrouvent, agissent et, par là même, forment ce monde social identifié par Castra.

Un dernier exemple mérite d'être cité. J'ai le souvenir d'une journée passée aux côtés d'un agent de service hospitalier. À l'occasion de la préparation des repas de midi, je note que les aliments ne sont pas servis dans les contenants de plastique d'origine. L'agent de service hospitalier place chaque partie du repas (entrée, plat principal et dessert) dans de vraies assiettes. Puis, j'observe l'agent qui sort d'un tiroir des emportes-pièces de plastique rose, en forme de cœur, de losange et de fleur. Face à ma surprise, mon enquêté me déclare que c'est avec ces emportes-pièces qu'il placera la purée dans les assiettes des sujets mis en soins dans le service. Les repas des services hospitaliers, s'ils sont équilibrés et adaptés au régime de chacun, ne sont pourtant pas réputés pour leur caractère savoureux. L'agent de service hospitalier me dit que le fournisseur des repas en soins palliatifs est le même que le fournisseur des autres services hospitaliers, mais lorsqu'il récupère les plats vides, les sujets ont tendance à dire que les repas en soins palliatifs sont meilleurs que dans les autres services. Selon lui, c'est la présentation qui, parce qu'elle est plus soignée donne davantage envie de consommer le plat : « *tu vois, c'est pas la même chose de présenter une purée en tas et de la présenter sous forme de coeur. Dans le premier cas, t'as pas envie de la manger, dans l'autre cas, elle te paraît meilleure* » (agents de service hospitalier, USP). Cette manière de disposer les aliments dans de vraies assiettes et de les agencer avec ces emportes-pièces de plastique rose nous dit deux choses sur le métier d'ASH en unité de soins palliatifs. La première c'est qu'ils ont le temps de le faire, certainement bien davantage que dans des services hospitaliers conventionnels dans lesquels ils doivent servir les repas à plus d'une trentaine de sujets malades. La seconde, c'est que le temps qu'ils ont à disposition est réemployé pour « prendre soin » des sujets malades, avec leurs moyens. En ce sens, ils participent à leur manière, au travail du care et sont animés de la même intention, commune aux membres de ces équipes.

Le dernier point mis en avant par Kechidi, inspiré de Livet, nous invite à penser la notion de « finalité ». En effet, la « finalité » ne peut être séparée de l'agir et, par un pas de plus, s'articule à la notion d'intention : « *Un autre versant de l'analyse d'une action intentionnelle*

est la finalité poursuivie par l'action. Si nous ne voulons pas réduire l'action humaine à une succession d'actes totalement déterminés en vue de la réalisation d'une finalité tout aussi déterminée, il faut, d'une part, considérer que le propre de l'action est son adaptation à des environnements changeants et, d'autre part, que la finalité d'une action n'est jamais totalement déterminée »[412]. J'ai déjà pu signaler que les résultats d'une action peuvent ne pas avoir été recherchés. Mais dans cet extrait, l'auteur ajoute que la finalité poursuivie par l'action se construit à mesure du déroulement de l'action elle-même. C'est notamment ce qui arrive lorsque la perspective d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès se transforme finalement en une sédation plus progressive comme cela a pu être le cas pour le sujet n°34[413]. Le sujet n°12 avait expliqué au médecin que, si cela ne tenait qu'à elle, elle aurait souhaité une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Toutefois, elle était entourée par son mari et ses enfants. Or, le mari en particulier ne souhaitait pas qu'elle ne puisse plus communiquer. Le sujet n°34 en revanche demandait à « dormir pour toujours ». Les médecins auraient probablement accédé à sa demande si un membre de l'entourage ne présentait pas une maladie du coeur. Ils ont préféré faire une sédation progressive pour éviter un choc relatif à la disparition brusque de la communication. Pour ces deux cas, l'influence des proches a donc été décisive. En effet, si les proches n'avaient pas influencé la décision des médecins et du sujet en fin de vie lui-même, il est très probable que la finalité aurait été une sédation profonde et continue jusqu'au décès, tant pour ces deux sujets que pour l'équipe de soin.

Pour montrer la centralité du care dans les différentes formes de l'usage du Midazolam, je propose, dans la section suivante, de montrer que le care est central dans le travail en soins palliatifs.

C. Le travail du « care » en unité de soins palliatifs

Dans la mesure où ce travail s'intéresse à des situations de soin et non au développement d'une éthique du care sur le plan individuel, je ne parlerai pas de « dispositions » mais plutôt d'une intention de care.

Je propose maintenant de reprendre la quadripartition du processus du care proposé par Joan Tronto. Ce processus correspond particulièrement bien à la définition des soins palliatifs. En

[412] Kechidi M., « La théorie de la structuration : Une analyse des formes et des dynamiques organisationnelles », in *Relations industrielles*, vol. 60, n°2, 2005, p.348–369.

[413] Je reviendrai sur le cas de ces sujets plus en détails dans la troisième partie de ce travail.

effet, pratiquer les soins palliatifs c'est reconnaître les besoins d'un autrui vulnérable et s'engager à le soulager, donc à se sentir responsable. Sommairement, je pourrais dire que les soins palliatifs sont orientés vers l'intention du care. Or, dans le cadre d'une activité comme le soin et plus précisément, les soins palliatifs, l'attention portée aux besoins d'autrui et l'engagement dans la mise en soin nécessite aussi des « compétences ».

Selon Tronto, les deux premières phases de ce processus relèvent de « dispositions morales ». La première phase suppose la disposition de la reconnaissance ou attention portée du besoin d'autrui, la seconde phase relève de la disposition à la responsabilité. L'auteure ne fait pas intervenir le terme « compétence » avant la troisième phase. Elle donne ainsi à penser qu'elle distingue la disposition de la compétence, mais ne définit pas suffisamment ces termes pour comprendre ce qu'elle entend derrière chacun d'entre eux, ni pourquoi elle ne les fait pas intervenir à tous les niveaux du processus du care. Ainsi, la distinction qu'elle établit dans sa quadripartition du processus du care, donne à penser que derrière certaines postures comme l'attention portée aux besoins d'autrui et la responsabilité, il n'y aurait pas de compétences.

Si le découpage du processus du care apparaît pertinent, le terrain me conduit à penser la notion de savoirs et de compétence, dès la première phase. En effet, le terme disposition, que j'ai choisi de ne pas employer, me satisfait encore moins s'il est décorrélé du terme compétence.

Le « caring about »

Sur le terrain, la première phase, celle du « caring about » se divise en deux temps. Le premier temps se caractérise par la reconnaissance d'une multiplicité de symptômes qui justifient la catégorisation « soins palliatifs » d'un sujet. Ce premier temps détermine le statut médical du sujet : il ne relève plus de stratégies curatives, mais des soins palliatifs. Nous avons pu voir, dans la première partie de ce travail de recherche, que tous les sujets relevant des soins palliatifs n'ont pas accès aux soins palliatifs. Face à l'afflux de demande, le chef de service est obligé de prioriser certains sujets au détriment de certains autres, qui trouveront une place soit plus tard, soit dans un autre service. Dans certains cas, le passage de l'équipe mobile de soins palliatifs peut suffire à soulager plus ou moins durablement les sujets. Dans d'autres cas, la ou les pathologies risquent d'évoluer rapidement, entraînant avec elles des douleurs évolutives, d'importantes dyspnées ou encore, des hémorragies cataclysmiques, l'intégration en unité de soins palliatifs est particulièrement indiquée. Mais encore faut-il que le médecin soit capable de connaître les évolutions probables des pathologies et d'opérer un tel tri. Sans

les connaissances acquises à l'occasion d'un cursus médical, il est peu probable que quiconque soit capable de déterminer quel sujet à le plus besoin d'entrer en soins palliatifs. Ici, le travail du care relève bien d'une « compétence professionnelle » issue de savoirs académiques.

Le deuxième temps intervient à l'occasion de l'admission du sujet dans le service de soins palliatifs. À cette occasion une infirmière va questionner le sujet pour déterminer plus précisément sa situation sociale, familiale, ce qu'il aime manger et boire. Ces questions interviennent généralement lorsque l'infirmière, aidée d'une ou deux aides-soignantes, installe le sujet dans sa nouvelle chambre. Elles servent à remplir le dossier du sujet et conserver des informations comme le nom de la personne de confiance, le nombre d'enfants et leurs numéros de téléphone, le lieu de résidence principal du sujet, etc. Un médecin vient ensuite visiter le sujet fraîchement installé pour l'ausculter. Le médecin palpe le corps à la recherche de points douloureux. C'est aussi un temps pour observer l'état de la peau, et rechercher d'éventuelles escarres. Cette consultation est également l'occasion de questionner le sujet sur son degré d'anxiété et de fatigue.

La phase du « caring about » suppose donc de *prendre du temps* avec le sujet dans l'objectif de faire le tour de ses douleurs et souffrances. L'infirmière et les aides-soignantes qui installent le sujet doivent savoir faire attention à ne pas manipuler celui-ci de manière trop brusque. En outre, il convient de faire attention à de petits détails : une main un peu trop crispée sur la barrière d'un lit médicalisé, les lèvres gercées, une expression d'inquiétudes sur le visage, etc. Si cette attention portée au nouvel arrivant peut, a priori, s'apparenter à un « bon accueil », empreint d'attention et de sollicitude, il ne faudrait pas en déduire que les compétences sont absentes. Négliger une crispation, ne pas prêter l'attention nécessaire à une expression d'inquiétude, fournir un repas qui n'est pas apprécié, c'est prendre le risque d'ajouter un malaise supplémentaire sur une situation de fin de vie. En conséquence, pour faire une admission dans ce type de service, il faut pouvoir prendre le temps de discuter et d'ausculter le sujet. Mais trouver le temps nécessaire demande de l'organisation. Un médecin d'une unité de soins palliatifs explique donc que les admissions ne se font pas pendant les week-ends parce que ce ne sont pas des médecins de soins palliatifs qui sont présents à cette occasion ; difficilement en période de vacances parce qu'ils sont en sous-effectif médical et de préférence, pas non plus le matin :

« *Le matin, c'est souvent compliqué une admission… Le matin par rapport aux soins et à la charge en soins, donc c'est au début de l'après-midi. Et du coup comme ça on a le temps de bien faire l'accueil des gens. Voilà. C'est pour ça qu'on se tient à ce rythme* » (Médecin en USP)[414].

Parce qu'une admission demande de l'attention, elle ne peut se faire lorsque le rythme de travail est trop important. À l'occasion d'une journée durant laquelle l'équipe avait dû gérer un conflit familial, la pose d'une sonde urinaire et une transfusion, en plus de l'ensemble des soins qui devaient être apportés aux huit sujets du service, le médecin m'explique que dans une telle journée l'admission n'aurait pas pu se faire :

« *C'est pour ça qu'à la réunion, c'est-ce que j'ai dit hein. J'ai dit que je peux pas le prendre là, je dirai que je peux le prendre lundi point barre. Voilà. Parce que je me rendais bien compte que... en plus il faut faire une transfusion quoi. On n'aurait pas pu la faire la transfusion* » (Médecin en USP)[415].

Ainsi, plus qu'une simple disposition, plus encore que l'intention de prendre soin, l'attention qui est mobilisée à l'occasion d'une admission nécessite des compétences et des moyens qui favorisent l'organisation du travail. Si les infirmières et les aides-soignantes sont surchargées par les soins, elles ne pourront pas être suffisamment attentives aux demandes du sujet fraîchement admis.

La phase du « taking care of »

La deuxième phase, celle du « taking care of », suppose de réfléchir aux médications et aux actes de soins qui présentent les plus grandes chances de soulager le sujet le plus rapidement possible. En effet, l'objectif de cette phase pour l'équipe soignante est de s'engager à soulager les sujets qu'elle accueille. Cette phase est donc dépendante de la première. L'objectif est bien de sélectionner les sujets qui, au regard des pathologies et complications qu'ils présentent, ont toutes les chances de retirer un maximum de bénéfices d'un passage en unité de soins palliatifs. Cette phase s'achève donc avec les prescriptions des médications et des soins. Les prescriptions incluent, d'une part les actes médicamenteux qui visent à soulager les douleurs et les souffrances, et d'autre part, des actes non médicamenteux comme par exemple des soins de bouche, des séances de kinésithérapie, ou encore des rendez-vous avec un psychologue.

Mais alors, comment parler de « disposition » quand il s'agit de choisir de l'Oxynorm®, plutôt de que l'Oxycontin® ? Pourquoi préférer le Xanax® à l'Hypnovel® ? Comment parer

[414] Annexes, p.197.

[415] Annexes, p.209.

les effets secondaires de ces médicaments ? Quelles doses faut-il administrer ? Quand faut-il proposer des séances de kinésithérapies ? Les mots employés par les infirmières et les aides-soignantes qui contribuent à accueillir un sujet dans le service ne sont-ils pas le produit de formations et d'années d'expériences ? Autant de questions qui ne relèvent pas de dispositions ou de la simple intention de pratiquer le bon care, mais bien davantage de compétences professionnelles. Il convient donc de se départir des représentations qui relèvent du sens commun et qui donnent à penser que dans les services de soins palliatifs, « on se contente de tenir la main » :

« Médecin : *Vous savez, je pense que vous avez vu sur le sujet que les soins palliatifs dans les premières années en tous les cas, tel que ça été pensé, je sais pas si c'était juste, c'était plutôt dans la démédicalisation dans l'accompagnement tout ça... Ce qui donnait du grain à moudre aux détracteurs hein, qui disait que bon : « À part tenir la mains des gens qui vont mourir, on faisait pas grand-chose en soins palliatifs ». Euh... Et en fait moi j'ai pas du tout cette idée, je l'ai jamais eue parce que les situations palliatives sont la plupart du temps des situations éminemment complexes sous tous leurs aspects. Et notamment en clinique, ce sont des situations qui échappent de par leur complexité et qu'on peut pas y répondre, en tous les cas, je suis pas certain qu'on soit aidants, toujours, en se disant : « non, non, on va faire soft, on va pas faire des choses trop compliquées ». On peut pas, on peut pas, fournir un soulagement de qualité quel que soit le type de soulagement qu'on doive fournir, sans engager les moyens qu'on a à disposition, sans être dans l'escalade non plus, thérapeutique hein, c'est pas ça le sujet, mais démédicaliser c'est quelque chose qui me parle pas du tout, parce que justement on tombe dans, bin voilà, on démédicalise on enlève tout, et comme les gens hurlent alors on les fait dormir pour qu'ils hurlent plus* » (Médecin en USP)[416].

À l'entrée d'un sujet dans le service, le choix des doses de morphine et de Midazolam m'ont particulièrement intéressée. Puisque certains sujets semblent au plus mal à leur arrivée, je me suis demandée pourquoi les membres de l'équipe ne placent pas tout de suite d'importantes doses d'antalgique et d'anxiolytique :

« Infirmière *: Bin, parce que c'est pas déontologique hein... Heu... Je veux dire tu dois forcément demander à quelqu'un, alors c'est sûr t'as des gens où tu te dis : « Nous on leur pose pas vraiment la question », parce qu'ils sont pas en état, mais après c'est que après une observation, c'est que après un, enfin tu vois, après avoir été examiné, moi je me dis toujours : « Quand t'arrives en soins palliatifs, tu reçois pas le package heu... Morphine, hypnovel heu... ». Et pourtant dans la tête des gens c'est beaucoup ça hein.*

Infirmière 2 *: En général la plupart du temps, on diminue des traitements pour voir un petit peu comment est-ce qu'ils réagissent et comment est-ce qu'ils sont, ça tient quelques jours ou*

[416] Annexes, p.211.

pas, et après on réaugmente et on discute avec les gens et on leur demande ce qu'ils veulent »[417].

Les infirmières participent activement à la réflexion dans les prescriptions des doses de médicaments. Au lieu de chercher à endormir les sujets et donc, de faire taire les symptômes, les membres des équipes que j'ai rencontrés ont tendance à être prudents dans les dosages. L'objectif est de trouver le dosage le plus adapté à la personne, sans qu'elle soit endormie pour autant. Les compétences professionnelles sont donc bien centrales à ce stade du processus du care.

Le « care giving »

La troisième phase du processus du care, le « care giving », est ce premier lieu où Tronto fait intervenir la compétence. Le « care giving » se caractérise par la rencontre entre les besoins de soin des uns, et les compétences des autres. Nous avons déjà vu la centralité de la compétence lorsqu'il s'agit de déterminer quel type de médicament et de doses doivent être administrés pour soulager un sujet. Dans cette nouvelle phase, il convient d'aborder la nécessaire précision des gestes des infirmières, des agents de service hospitalier et des aides-soignantes à l'occasion des soins. Les soins palliatifs ont cela de spécifique que les équipes n'accueillent pas ou peu d'infirmiers fraîchement diplômés. Le recrutement des infirmières dans les unités de soins palliatifs se fait en fonction de leur maîtrise des soins aussi techniques que des transfusions sanguines, la pose d'une voie rapide, le changement de l'aiguille d'un piccline ou encore la réalisation d'un pansement complexe :

« Infirmière *: Ça c'est quelque chose qui a été difficile quand on a intégré l'unité de soins palliatifs c'est que moi au début ma représentation des soins palliatifs c'était vraiment l'accompagnement heu... Des soins de nursing, je me doutais que j'allais pas tenir la pression toute la journée dans l'USP. Mais je pensais que j'allais pouvoir un peu me défaire de tout cet aspect technique, médicalisé. Je me suis très vite rendu compte que c'était pas le cas. Et ça je crois que c'est quelque chose qu'il faut aussi avoir à l'esprit, c'est que effectivement c'est une prise en charge du patient, sa globalité, on compose avec le patient, on chemine avec lui, et pas l'inverse. Mais les situations palliatives auxquelles on est confrontés, c'est quand même des situations extrêmement complexes et qui du coup heu... Bin c'est inclus dans le " packaging " si je puis dire, c'est qu'il y a de la technicité avec. Et effectivement ça au début j'ai eu du mal à gérer, et c'est en ça que je crois que c'est difficile et assez complexe la compétence à acquérir en soins palliatifs, c'est que tu dois être un excellent technicien, mais tu dois être aussi un excellent professionnel dans tout ce qui est relation.*

Moi *: Ouais.*

[417] Annexes, p.268.

Infirmière *: Et tu dois être ultra compétent et tu dois pouvoir faire l'aller-retour sans cesse entre les deux. Sans cesse. Et ça c'est pas donné à tout le monde, c'est impossible quand tu sors de l'école. Il faut quand même que t'aies un minimum de bouteille. Souvent tu le vois dans les IFSI, ils demandent aux étudiants quand on fait les formations : « Pourquoi ils prennent pas de jeunes infirmières à l'unité de soins palliatifs ? ». Alors moi souvent je leur dis : « Vous vous rendez compte, moi quand j'ai commencé à travailler en pneumologie la première fois que j'ai piqué une chambre implantable je transpirais dans le dos parce qu'il fallait que je gère mon soin, tout ce qui était hygiène tout ça, j'étais pas à l'aise. Et bin si en plus le patient il avait commencé à me parler de ses problématiques, de sa peur de mourir et bin... J'en aurais pas mené bien large quoi. Là tu dois vraiment être capable de faire l'aller-retour entre l'un et l'autre. Pas l'aller-retour, tu dois être capable de faire les deux en même temps ». Alors oui quand tu vois un patient comme ça de prime abord, tu vois heu... Bin tu vois un peu, je pense que ça a peut-être dû te frapper à l'USP, tu vois comme c'est un patient, comme un espèce d'arbre de Noël là, de perfusions heu... Des fois c'est pareil en réa, tu vois ils ont toute une colonne de perf qui sont identiques. Mais ça c'est heu... La façade. Après il y a tout ce qui a derrière. Mais tu dois composer avec. C'est vrai que souvent à domicile le patient, il dit : « Purée heu... Je m'imaginais pas avoir tout ça à la maison quoi. C'est l'hôpital à la maison »* »[418] (Infirmière d'une équipe mobile de soins palliatifs).

À l'occasion des premières réalisations d'un soin complexe, l'infirmière se concentre sur chacun de ses gestes. Si le sujet qui reçoit le soin parle ou bouge, l'infirmière est déconcentrée et risque de rater son soin. C'est précisément ce que j'ai pu observer sur mon terrain. Une apprentie infirmière avait demandé à faire son stage de fin d'études en soins palliatifs. Durant ce stage, elle eut l'occasion de performer un changement d'aiguille sur une chambre implantable. Il s'agit d'un soin complexe et long au cours duquel il convient notamment de désinfecter complètement la peau qui est située autour de la chambre implantable. J'ai pu assister à ce soin, pratiqué par cette jeune femme. Celle-ci était particulièrement concentrée sur son travail, mais le sujet en fin de vie concerné par le soin, ne semblait pas avoir envie de garder son sérieux. Il faisait des blagues, et riait. Les rires soulevaient son torse et déstabilisaient la jeune infirmière. Alors qu'elle arrivait enfin à achever la désinfection, le sujet toucha une partie de la zone désinfectée et elle dut recommencer l'ensemble de la procédure. La concentration de cette jeune infirmière fut mise à mal par l'élan d'humour du sujet qui recevait ce soin. Tout le monde riait dans la pièce, moi la première, mais je comprenais aussi que le soin allait prendre bien plus de temps que prévu et qu'il y avait neuf autres sujets dans le service qui attendaient leurs soins. Il fallait que chaque geste soit parfaitement connu et devienne mécanique pour que l'infirmière parvienne à se rendre disponible pour le sujet, entretenir l'humour, calmer la nervosité, tout en performant le soin. Ici, les savoirs et savoir-faire sont au cœur du travail de l'infirmière. À l'occasion d'un

[418] Annexes, p.303.

recrutement au sein d'une unité de soins palliatifs, ces savoirs et savoir-faire sont reconnus comme une véritable compétence, fondamentale dans la réalisation du travail du care. On note donc que la compétence technique doit pouvoir s'accompagner de la capacité à entrer en relation avec le sujet.

La phase du « care giving » est intéressante, car elle ne mobilise pas que des compétences. L'auteure signale que ces dernières supposent aussi des ressources. Ainsi, une aide-soignante, un agent du service hospitalier, une infirmière et un médecin ont besoin, pour performer leurs compétences, d'objet spécifique : un balai, des médicaments, une seringue, une tubulure, une potence, des médicaments, un stéthoscope, etc. Les propos de l'infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs sont intéressants et éclairent ce point. Nous avons vu que la mise en soin des sujets en soins palliatifs est complexe et demande des compétences spécifiques, en l'occurrence, une bonne maîtrise de soins difficiles à réaliser. Mais pour réaliser ces soins, il faut aussi des ressources matérielles spécifiques. Dans le dernier extrait d'entretien présenté, l'infirmière disait que les sujets mis en soins dans les unités de soins palliatifs sont raccordés à un : « *arbre de Noël de perfusion* ». Cet « arbre de Noël » nous intéresse car l'une des ressources relatives à ce dispositif qu'est la potence est révélatrice d'une véritable intention de performer le meilleur care possible. En l'occurrence, cette ressource est une tubulure qui a cela de spécifique qu'elle est un peu plus longue que les autres. Je propose de rentrer dans les détails d'une discussion que j'ai eue avec une autre infirmière pour expliquer le rôle de cette tubulure.

Il arrive qu'un membre de l'équipe soit absent pour des périodes pouvant aller de quelques jours à quelques semaines. C'est à l'occasion de l'absence d'une infirmière du service que je rencontre une remplaçante dépêchée du service de réanimation. J'ai l'occasion de discuter avec elle de manière informelle dans les couloirs du service. Au cours de la discussion, je lui demande de me décrire le travail dans son service. J'essaye de comprendre quelles sont les différences les plus importantes entre son service et l'unité de soins palliatifs. Sur le moment, j'ai l'impression qu'il n'est peut-être pas pertinent de s'intéresser aux particularités qui caractérisent des services aussi différents. C'est pourtant à cette occasion que l'infirmière me dit qu'elle est étonnée de voir qu'en soins palliatifs, les personnes mis en soins ne sont pas « scopés ». Le « scope » est un écran sur lequel les membres de l'équipe peuvent suivre en temps réels les paramètres vitaux des sujets (rythme cardiaque, taux d'oxygène dans le sang, etc.). Le scope suppose de relier le sujet concerné par des électrodes. En outre, cet écran émet

un son à chaque battement de cœur et déclenche une alarme lorsque ce paramètre vital disparaît. Effectivement les sujets en soins palliatifs ne sont pas scopés. Une infirmière du service, en train de préparer les médicaments pendant que nous discutions prend la parole. Celle-ci nous explique qu'il n'est pas souhaitable de scoper les sujets de ce service. Elle nous explique que la sonorité du scope est dérangeante et stressante d'abord pour les sujets qui ont besoin de tranquillité, mais aussi pour les proches.

Je comprends que le scope n'est pas nécessaire lorsqu'on sait que les sujets vont mourir. En outre, l'infirmière du service m'explique que les sujets de l'unité sont déjà reliés à plusieurs dispositifs. Le dispositif central est la « potence ». Il s'agit d'une grande tige métallique montée sur roues sur laquelle sont disposés les poches de perfusion et les pousses seringues d'antalgique et de Midazolam. Je comprends aussi dans le discours que l'infirmière me tient que l'ensemble de ces dispositifs sont inquiétants pour le sujet lui-même, comme pour les proches qui généralement, n'ont pas l'habitude de voir le sujet en fin de vie encadré par autant de dispositifs médicaux. C'est pour éviter « d'en rajouter » que les sujets de l'unité ne sont pas scopés. Enfin, l'infirmière me présente des tubulures particulièrement longues qui sont placées dans un contenant en plastique de couleur chair, situé au-dessus de la paillasse qui permet de préparer les médicaments. Ces tubulures de plastique transparent servent à mettre de la distance entre le sujet lui-même et la potence. Si elles ne sont pas une nécessité sur le plan médical, elles sont pourtant essentielles pour permettre aux familles de garder l'image d'un proche traversant un processus de fin de vie « sans artifice ». En effet, au regard de mes observations, il apparaît qu'une bonne fin de vie, c'est une fin de vie qui prend les airs d'une bougie qui s'éteint, à laquelle on a le temps de s'habituer et de se préparer. On pourrait dire que c'est une mort dégagée de toute forme de rupture violente. Or, les dispositifs médicaux sont inquiétants parce que, placés côte à côte, ils forment une preuve visible de la gravité de l'état du sujet. Enfin ces dispositifs contraignent le sujet dans ses mouvements. Si les tubulures qui relient le sujet à la potence ne sont pas assez longues, ce dernier ne parviendra pas à se mouvoir comme il le souhaite dans son lit, ni à se lever sans une aide extérieure. En outre, lorsqu'un sujet se lève pour aller sur la terrasse de l'unité, il sera contraint de garder la potence proche de lui si les tubulures sont trop courtes. Ainsi, la potence risque de rester dans son champ visuel. Ces longues tubulures forment un moyen efficace de placer la fatalité à distance, et peut-être, d'oublier pour un temps, l'inévitable décès à venir.

Le lecteur l'aura compris, l'utilisation de ces types de tubulures ne répond pas à un besoin exprimé par les sujets mis en soins dans le service, et ne répond pas davantage à une nécessité physique. Le sujet concerné sera tout aussi bien soulagé sur le plan physique avec cette tubulure ou sans elle. En revanche, son usage répond à une anticipation de la part de l'équipe. La souffrance relative à l'approche de la mort, à sa proximité, est une cause, sinon la cause principale, qui justifie l'utilisation d'antidépresseur et a fortiori, de Midazolam. En soins palliatifs, le « bon soin » est celui qui ne néglige pas la souffrance psychique des sujets. En ce sens, « prendre soin » des sujets en fin de vie, c'est aussi trouver les solutions qui permettent de rassurer ceux-ci et leurs proches. Lorsque la potence, cet « arbre de Noël », est trop proche, elle rappelle par sa présence permanente dans le champ visuel des proches et du sujet lui-même que le décès est imminent. En conséquence, le risque de dépression et de pleurs n'est jamais très loin. L'écartement de la potence est donc une tentative d'éloignement d'une « dé-pression ».

Le "care receiving"

Le travail du care en unité de soins palliatifs place les sujets en fin de vie au centre des préoccupations. Mais comment ces derniers réagissent-ils aux soins ? En outre, on peut aussi se demander comment les proches réagissent à cette mise en soins ?

La réponse des proches

Les inquiétudes des proches pèsent sur le travail des soignants en général et sur le travail des équipes de soins palliatifs plus particulièrement. Les sujets en fin de vie, contraints par la fatigue, les douleurs et souffrances sont probablement moins enclins à entrer en conflit avec une équipe soignante que leurs proches. Je ne peux prouver cette assertion, mais je dois admettre n'avoir rencontré qu'un seul sujet en fin de vie qui se soit mis en colère contre une équipe soignante. Toutefois, la situation de ce sujet était particulièrement complexe et sa colère était dirigé non pas spécifiquement contre un médecin ou une infirmière spécifique mais contre l'ensemble du corps médical.

Les proches ne sont pas contraints par la maladie et la fin de vie. En revanche, ils sont régulièrement inquiets et interrogent souvent les membres des équipes soignantes. J'ai eu l'occasion de m'entretenir avec une femme qui, au moment de l'entretien, venait de perdre son père en unité de soins palliatifs. Avant l'entrée de ce monsieur dans l'unité, il était mis en soin dans une maison de retraite. Mon enquêté avait conscience des manques de moyens dans

ces établissements. Toutefois, je comprends que son inquiétude pour la situation de son père l'a conduite à être critique à l'égard des membres de l'équipe soignante de cet établissement :

« Enquêté *: je pense qu'en fin de vie si on n'a pas d'accompagnement familial ou amical ça doit être dur parce qu'ils ne sont pas assez nombreux surtout le week-end, là le personnel est divisé par deux voire par trois. On nous avait dit que le week-end les malades n'étaient pas levés, ils restent allongés toute la journée. Nous on était là tous les week-ends donc on le levait mais il y avait des personnes qui ne l'étaient pas par manque de personnel.*

Moi *: C'est pas évident du tout.*

Enquêté *: Non, c'est-à-dire que si on est là, et quand même nous on était, à un moment donné, les infirmières ont été agacées par le comportement de maman, le mien peut-être aussi parce qu'on était, au moindre sursaut présent pour lui, mais comme ils sont pas nombreux ça devenait parfois difficile pour eux. Comme je supportais pas, dès qu'il avait mal j'y allais.*

Moi *: C'est-à-dire ? Il y a eu des altercations avec le personnel soignant ?*

Enquêté *: Non, pas des altercations, mais on sentait qu'il fallait attendre, qu'on n'était pas les seuls, qu'il y avait d'autres urgences mais pour nous c'était lui l'urgence et c'est là où on sent le manque, ils seraient un peu plus ce serait mieux. Lui on peut dire qu'il a pas trop souffert parce qu'on était là et qu'on embêtait les gens et que pour plus nous voir ils faisaient ce qu'il fallait (rires).*

Moi *: C'est une stratégie efficace. Mais pour les personnes...*

Enquêté *: Pour les personnes qui bossent c'est pas évident d'avoir des enquiquineuses derrière. (rires)* »[419].

L'enquêté parle d'un EPHAD, or, dans ces espaces de soin, les sujets en fin de vie ne sont pas dix, mais plusieurs dizaines, voire une centaine. Bien qu'elle ne mentionne pas encore l'unité de soins palliatifs à ce stade de l'entretien, son propos nous intéresse car elle déclare clairement que pour elle, c'est son père qui est la priorité ou l'urgence principale. Ce mécanisme de pensée peut être transposé en unités de soins palliatifs. Bien entendu, ces espaces thérapeutiques sont dotés de bien plus de moyens humains et matériels que des EHPAD. Mais pour chaque proche, c'est toujours l'un des leurs qu'ils sont en train de perdre. Or l'équipe soignante ne met pas en soin « l'un des leurs », mais des sujets qu'ils ne connaissent pas ou peu. Ainsi, dans un même espace thérapeutique, deux regards bien distincts sur la fin de vie d'un sujet se côtoient. Les membres des équipes soignantes tentent de mettre les émotions à distance pour « se préserver ». En revanche, les proches ne sont pas soumis à la même nécessité de mettre leurs émotions à distance. En outre, il n'est pas toujours aisé d'admettre qu'un conjoint, parents ou enfant est sur le point de mourir. Certains proches

[419] Annexes, p.116-117.

sont donc prêts à tenter de nouvelles stratégies curatives dans l'espoir d'une guérison ou simplement dans l'espoir de pouvoir gagner du temps. D'autres proches enfin souhaitent que le processus de fin de vie s'accélère. En somme, on comprend que les proches sont susceptibles de peser dans le processus de négociation des soins. Or, il apparaît que l'influence des proches dans la négociation des soins n'est pas systématique et varie en fonction du type de service hospitalier. Ainsi, dans une enquête menée auprès de six sujets mis en soins dans un service de neurologie suite à un AVC grave, Florance Douguet montre que les familles demeuraient en marge du processus de décision ou de non-décision des soins : « *Le travail relationnel mené auprès des proches vise essentiellement à convaincre ces derniers du caractère gravissime de la situation (…) et à s'assurer que cette conviction est bien acquise dans un contexte médical par ailleurs fortement dominé par l'incertitude* »[420]. L'auteur qui a travaillé sur les dossiers informatiques des sujets qui font l'objet de son enquête signale que ces dossiers mentionnent à peine les familles en usant de formules aussi laconiques que « *famille informée* ». Les dossiers informatiques des sujets que j'ai rencontrés en unités de soins palliatifs font une large place aux entretiens réalisés avec les proches. Loin d'être laconique, les formules relatées dans ces dossiers et relatives aux propos tenus par les proches, font état des discussions aussi bien formelles qu'informelles qui sont susceptibles de mettre en évidence leurs souhaits et leurs attentes quant aux modalités de mise en soins du proche en fin de vie.

Ainsi, les proches peuvent se révéler critiques à l'égard de la façon dont est réalisé un soin spécifique, inquiet lorsqu'ils constatent que les doses de morphine ont été augmentées. En outre, ils remettent parfois en cause les décisions médicales lorsqu'elles concernent l'arrêt de la nutrition artificielle, pour ne citer que cet exemple. Dans d'autres cas, les proches réclament une sédation profonde et continue jusqu'au décès ou demandent simplement « que ça aille plus vite ».

De leur côté, les membres de l'équipe médicale sont enclins à faire sortir la famille et les amis à l'occasion des soins. D'une part, c'est un moyen efficace de faire parler le sujet sur ce qu'il souhaite, sans être influencé par ses proches. D'autre part, c'est un bon moyen d'éviter les critiques si une infirmière rate une veine à l'occasion de la réalisation d'une prise de sang ou

[420] Douguet F., « La faiblesse des négociations du soin entre professionnels et avec les proches de patients hospitalisés à la suite d'un AVC grave », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.235-246.

si une aide-soignante nettoie trop rapidement un dessous de bras. Un médecin m'explique ses inquiétudes à l'égard des réactions des proches :

« Médecin : *C'est pas la relation avec le patient qui me met en difficulté, mais alors absolument pas. C'est les familles qui n'acceptent même pas que leur proche ait arrêté la chimio. On passe presque plus de temps avec les familles qu'avec le patient lui-même pour leur faire entendre ce qui est pas entendable, et ça je le comprends très bien, mais moi j'y suis pour rien. Et ça ils ont du mal à comprendre que le corps médical il y est pour rien. Alors ok, on a des patients qui sont passés par une phase de guérison, on a des histoires qui remontent à trois, cinq ans, onze ans et puis là malheureusement, c'est la dernière récidive et c'est la catastrophe, donc c'est pas entendable et c'est là où c'est plus difficile, et les accompagnants demandent « est-ce-qu'on peut pas avoir un deuxième avis dans un établissement de grande ville ? ». Mais en pensant à eux. Moi y a des fois j'ai envie d'exploser et de leur dire, « non mais attendez, vous vous rendez compte de ce que vous êtes en train de dire là, vous voulez qu'on le trimbale jusqu'à XXX, vous avez vu comment il est ?! ». Alors bon je leur dis pas ça, mais y a des fois où j'ai envie d'exploser, ils pensent à eux ! Ils culpabilisent en se disant « j'aurais pas tout fait pour le sauver » alors qu'on est en train de leur dire que leur proche il a accepté la situation, il a compris la situation, il l'a acceptée. Ça va des fois jusqu'à être obligé d'aller dans la chambre avec les accompagnants et faire dire devant les accompagnants par le patient « non je ne veux pas aller faire cet examen à XXX ! ». Parce que quand on leur dit nous, qu'on lui a demandé et qu'il refuse, ils nous croient toujours pas ! Ça va jusque-là parfois !* »[421].

D'une manière générale, lorsque les proches ont des questions, des informations à transmettre, un doute sur la pertinence d'un soin, ou souhaitent simplement manifester un désaccord, ils se tournent vers les médecins du service. C'est ce que j'ai pu constater sur le terrain. En outre, je dois reconnaître que, si c'est effectivement avec les proches que les soignants sont confrontés à des retours critiques, ces derniers sont finalement assez rares. La majorité des proches que j'ai eu l'occasion de rencontrer sur mes différents terrains étaient soit trop en peine pour parler, soit remerciaient l'équipe pour le travail qui était réalisé et le soulagement qui était apporté à leur proche en fin de vie[422] :

« Médecin : *Mais d'un autre côté je l'ai avec les retours des proches de patients qu'on peut avoir ici. Mais je regarde par exemple dans le journal s'il y a des remerciements et quand il y a des remerciements nominatifs, ça c'est super gratifiant. Mais ça c'est très très personnel, mais ça m'aide à tenir aussi. Je considère ce besoin de reconnaissance plus comme un défaut pour moi, mais j'ai besoin de ça. (...) Alors oui, y a des proches qui reviennent sur place ici, nous remercier, personnellement, parfois ils nous offrent des chocolats avec un petit mot, ça fait toujours très très plaisir, et puis de temps en temps, j'ai eu des courriers, et puis bin souvent c'est des remerciements dans les avis de décès dans le journal. Voilà. Après y a la relation que je peux avoir avec le patient heureusement y a celle-là, et là c'est une*

[421] Annexes, p.28.

[422] À deux reprises j'ai vu des proches remettre en cause les choix thérapeutiques des médecins. Je reviendrai sur ces deux cas dans la troisième partie de ce travail.

reconnaissance aussi, parce que le patient me remercie souvent pour ce que je fais. Heureusement qu'il y a celle-là de reconnaissance. Et puis c'est ce qui me fait tenir aussi »[423].

J'ai moi-même été témoin de la quantité de chocolat et autres douceurs que les proches apportaient à l'équipe en guise de cadeau. En outre, dans le dernier service que j'ai visité pour mon enquête, un livre d'or était placé dans une salle d'accueil pour les proches. Dans ce livre, les proches écrivaient des mots de remerciements, des prières et parfois des poèmes. Cela étant, on peut se douter que si les proches avaient des critiques à formuler à l'équipe, ce n'est certainement pas dans un livre d'or qu'ils les exposeraient.

D'une manière générale, les critiques des proches face au travail du « care » constituent une préoccupation sinon centrale, du moins permanente pour les membres des équipes :

« *Ce qui me déstabiliserait certainement énormément, je pense hein, c'est si jamais un jour j'avais une procédure qui était faite contre moi. Là je pense que ça remettrait en question beaucoup beaucoup de choses (…). Pour l'instant y a pu avoir des familles qui nous ont dit : « non mais attendez, on comprend pas où est ce que vous voulez nous emmener avec tout ça » et puis en expliquant les choses sans travestir la réalité, et puis moi je réponds « y a rien à cacher, moi je vais vous dire : je sais ou je sais pas ce qui va se passer pour ce patient, je sais faire ou là j'y arrive pas, etc. ». Et puis quand j'y arrive pas on va voir quelqu'un d'autre, etc. Ça aussi c'est la formation que j'ai eue pendant mon DU de soins palliatifs, c'est connaître ses limites et avoir la facilité à dire à un patient « je sais pas ce que vous avez, ou je sais pas faire pour vous, et bin là écoutez j'ai fait une connerie », voilà d'assumer ce qu'on sait faire ou ce qu'on sait pas faire ça permet d'assumer encore mieux ce qu'on sait faire et être dans l'engagement dont je vous parlais tout à l'heure, je pense. Voilà. Tant que ça se passe bien comme ça avec les patients* »[424].

L'intention de prendre soin concerne aussi bien le sujet en fin de vie lui-même que les proches de celui-ci. Mais cette intention se double de compétences acquises à l'occasion de formations en soins palliatifs et de l'expérience accumulée au fil des années.

La réponse des sujets en fin de vie

Sur mon terrain, les personnes les plus accessibles étaient les membres du personnel soignant. Ils se rendaient disponibles pour me parler, que cela soit dans le cadre d'un entretien enregistré ou simplement pour répondre à mes différentes questions, tout en préparant des médicaments. Les proches des personnes mis en soins étaient déjà un peu moins accessibles. Le terrain me permettait d'assister aux interactions qu'ils pouvaient avoir avec l'équipe soignante et le sujet en fin de vie. Je pouvais engager des conversations avec eux, en

[423] Annexes, p.33.

[424] *Ibid*.

revanche, jamais un seul d'entre eux n'a accepté de faire un entretien enregistré. L'entretien que je suis parvenu à faire avec un proche était le produit d'une rencontre fortuite après le décès de son proche. Cet entretien s'est fait en dehors de l'institution hospitalière.

Les sujets en fin de vie acceptaient de discuter avec moi, mais n'appréciaient pas l'idée d'un enregistreur à côté. En outre, ils ne pouvaient pas parler longuement en raison de leur grande fatigue. Certains acceptaient l'entretien et finalement, le jour venu, n'avaient plus envie de parler. Dans la majorité des cas, l'entretien n'a pas pu se faire en raison du décès de l'enquêté. Je n'ai donc fait que des tentatives infructueuses d'entretien avec les sujets mis en soins dans les services visités. En d'autres termes, pour les proches et les sujets en fin de vie, je n'ai pas fait d'entretien semi-directif, mais des observations directes et indirectes. Je pouvais interagir avec eux, mais je ne pouvais pas entrer dans une longue conversation autour d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il faut ajouter que l'anxiété relative à l'approche du décès rendait les conversations périlleuses. N'étant pas psychologue moi-même, je me suis souvent inquiétée des conséquences que ces conversations pouvaient avoir pour les proches et les sujets en fin de vie eux-mêmes.

La réponse que les personnes en fin de vie apportaient aux soins, et plus précisément aux « prendre soin » pourrait faire l'objet d'une recherche à part entière. Dans cette partie du travail, je vais aborder une réponse spécifique, celle qui consiste à demander une « sédation » au sens large du terme. Car en effet, une demande de sédation est bien une réponse adressée à l'équipe soignante. Pour comprendre cette demande, je vais m'intéresser à deux différentes formes de cette réponse : les réponses verbales, et les réponses corporelles. Nous verrons dans la troisième partie comment les soignants négocient ces demandes.

Je n'ai jamais entendu un sujet en fin de vie demander à un médecin ou à un soignant une « sédation profonde et continue jusqu'au décès », « une sédation d'urgence » ou encore une « une sédation intermittente ». En revanche, j'ai entendu des sujets demander à « dormir » ou à « dormir pour toujours ». De toute évidence, il existe deux causes courantes qui justifient ces demandes.

La première cause est la persistance d'une douleur ou d'un inconfort qui rend le quotidien de plus en plus insupportable. La morphine n'est parfois plus suffisante pour soulager certaines douleurs. L'accoutumance aux antalgiques, la progression de la maladie ou d'une tumeur peuvent être à l'origine de douleurs qui, si elles se révèlent souvent passagères, n'en restent

pas moins insupportables. Des phrases comme « *j'en peux plus* » ou « *faites quelque chose* » ou encore « *faite-moi dormir* » deviennent alors courantes.

La seconde origine est l'apparition, le développement ou la simple persistance d'une souffrance psychologique relative à la progression de la maladie et son issue fatale. Quand ce n'est pas la peur de mourir dans la douleur, c'est l'anticipation de la douleur elle-même qui peut être à l'origine d'un état d'anxiété. En ce sens, on peut dire que la première cause et la seconde sont liées. La douleur engendre la peur de la réapparition de la douleur. J'ai rencontré une personne en fin de vie qui exprimait très clairement sa peur que la douleur revienne. Une infirmière relate son cas à l'occasion d'un entretien semi-directif :

« Infirmière : *Voilà. Donc ce qui s'est passé c'est que hier, comme elle a eu cette douleur, après, elle a anticipé à chaque fois d'avoir mal. Donc à chaque fois elle me disait : « J'ai peur d'avoir mal, j'ai peur d'avoir mal, j'ai peur d'avoir mal et si la douleur elle revient... J'ai peur ». Et du coup elle était hyper stressée. Et donc ce qui s'est passé c'est que moi hier j'ai augmenté le débit. Comme on avait... en fait la prescription c'était 0,2 à 0,4mg donc je suis passée à 0,4 et en fait le soir elle a de nouveau fait, vers 21h, ça, elle avait mal, elle s'agitait, donc on a fait un bolus de morphine et un bolus d'Hypnovel® et on a augmenté à 0,6 pour la nuit pour qu'elle puisse dormir. Mais XXX [infirmière de nuit], elle a transmis qu'elle avait du mal à s'endormir parce que ça l'a beaucoup stressé et voilà. Et c'est pour ça que aujourd'hui XXX [nom d'un médecin] a prescrit que quand on fait un bolus de morphine, vu que la douleur lui génère de l'angoisse, on lui fait aussi un bolus d'Hypnovel® associé* »[425] (Infirmière en USP).

Ce sujet n'a pas demandé de sédation, ni à « dormir pour toujours ». Mais son cas permet de montrer que les douleurs sont effectivement corrélées à l'apparition de l'anxiété. En conséquence, les doses de Midazolam sont augmentées jusqu'à obtenir un apaisement.

La troisième variable qui influe sur la demande d'une sédation est la « mise à distance des soins ». Sans être une raison qui se suffirait à elle-même pour justifier la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, il peut arriver que certains sujets en fin de vie se déclarent « prêts à partir ». J'ai également pu noter que, sans avoir à parler, certains sujets font passer un message identique à l'équipe lorsqu'ils arrachent les perfusions placées en sous-cutanées. Une question se pose alors : est-ce que l'activité qui consiste à retirer les perfusions est un acte conscient d'un sujet qui souhaite faire entendre qu'il ne veut plus qu'on s'occupe de lui ; ou est-ce un acte non conscient qui serait le produit d'une « agitation de fin de vie » comme certains médecins peuvent le qualifier ? Je ne me risquerai pas dans une interprétation de ces gestes, pour la bonne et simple raison que je n'ai pas la réponse. En

[425] Annexes, p.267.

revanche, il est possible de penser l'effet que cette mise à distance des perfusions peut avoir sur l'équipe soignante. Car en retirant, plus ou moins brutalement les perfusions, le sujet donne à voir, sur un plan strictement symbolique, un rejet du travail qui a été effectué sur sa personne et qui consistait à le soulager. Cette manifestation traduit un rejet de la mission principale de l'équipe soignante en soins palliatifs à savoir, accompagner le mourant, le soulager sur le plan physique, psychique et spirituel. En effet, les médications qui passent par les perfusions sont souvent des antalgiques comme la morphine, des anti-vomitifs, ou des calmants comme le Midazolam. Retirer ces perfusions revient à faire passer le message suivant : « *je ne veux plus être soulagé* ». Or une telle affirmation apparaît à bien des égards, impensable. Qui refuserait un antalgique contre une douleur cancéreuse ? Peut-on vraiment refuser un anti-dépresseur quand il faut faire face à des peurs aussi importantes que celle qui nous rappelle que la mort est proche ? Qui irait rejeter le travail du care ? L'hypothèse qui consiste à dire qu'il s'agit d'une « agitation », n'apparaît-elle pas plus raisonnable ? Plus précisément, si une telle affirmation se révélait être vraie, si le sujet refusait volontairement et consciemment les soins qui lui sont apportés, ce sont les soins palliatifs dans leur existence même qu'il contribuerait à remettre en cause.

Mais n'est-ce pas déjà ce qui se passe avec une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Un jour une aide-soignante m'a confié qu'un service où il n'y aurait que des sujets sédatés serait certainement beaucoup plus facile à gérer qu'un service où les personnes en fin de vie sont des sujets. Selon elle, les soins seraient plus rapides. En effet, la première chose que la sédation retire à un sujet est la parole. Et au fond, quand on supprime les interactions verbales, on est peut-être plus efficace dans l'exécution de tâches techniques et administratives. Mais à gagner en quantité, ne perd-on pas en qualité ? Une sédation profonde et continue jusqu'au décès transforme le « sujet » en « sujet sédaté ». Or, sans les interactions pour guider les activités quotidiennes, que reste-t-il du travail du care ? Qu'est-ce qu'un service de soins palliatifs rempli de sujets sédatés ? Quelle dimension donner à la mise en soin d'un sujet qu'on ne peut pas écouter ? Que resterait-il des soins palliatifs si les sujets entrants se comportaient comme des clients venus chercher une sédation ?

La réponse des sujets concernés par le travail du care suppose une capacité à parler, à exprimer les effets ressentis de ce travail, qu'ils soient positifs ou négatifs. Ces réponses relatives à l'usage du Midazolam, et plus largement, face au travail du care mettent en évidence une nouvelle dimension de ce travail à savoir, la dimension morale.

D. Le « care » et la morale

Intention, compétence et dimension morale

Joan Tronto note que les valeurs sociales qui bénéficient de la plus large acceptation fournissent un cadre qui définit ce qui relève de la morale et ce qui en est exclu. L'auteur note que certaines idées fonctionnent comme des frontières en ce sens qu'elles excluent nécessairement d'autres idées du champ de la morale. Elle examine plus précisément trois frontières qui tendent à poser les balises entre les valeurs qui relèvent de la morale et les autres. Ainsi l'auteure distingue les arguments relevant du domaine de la morale de ceux qui relèvent du domaine politique. Dans un même mouvement, elle note une frontière entre vie publique et vie privée. En effet, les arguments moraux qui gravitent dans la sphère privée ne peuvent bénéficier d'une reconnaissance dans la sphère publique. Une autre frontière morale est celle du « point de vue moral » : « *Cette frontière pose l'exigence que les jugements moraux soient formulés d'un point de vue distant et désintéressé. (…) Et, surtout la théorie morale doit être formulée d'un « point de vue moral », ce qui signifie du point de vue d'acteurs moraux impartiaux et désengagés* »[426]. Selon cette perspective, héritée de la philosophie morale kantienne, les émotions et les sentiments n'ont pas leur place dans les jugements moraux. L'éthique du care, telle qu'elle est pensée par Gilligan puis par Tronto, questionne la pertinence de ce type de morale universelle, incapable de prendre en compte les particularismes, et basée sur la raison, hiérarchisant les jugements moraux entre eux, en évacuant au plus bas de l'échelle les jugements trop empreints d'émotions et de sentiments.

Plus récemment c'est dans *Care et sentiments*[427], que Patricia Paperman reprend la théorie de Tronto et souligne la pertinence d'une éthique du care dans un domaine comme la sociologie. En mettant l'accent sur l'importance du souci des autres, l'éthique du care nous oblige à questionner la hiérarchisation des sentiments et l'universalité de la morale patriarcale. En déplaçant le regard vers les discours de ceux dont on a tendance à disqualifier la parole, l'auteure contribue à lever le voile sur une grammaire des discours « ordinaires », en quête de reconnaissance. Ce faisant l'auteur enjoint à critiquer la frontière entre une forme objectivée de la connaissance et une connaissance du monde social « de l'intérieur » : « *Le raisonnement du care ne valide pas ses réponses en référence à des principes généraux mais prend la forme*

[426] Tronto J., *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p. 36.

[427] Paperman P., *Care et sentiments*, Paris, PUF, 2013.

d'une narration où les détails concrets, spécifiques des situations toujours particulières prennent sens et deviennent intelligibles dans les contextes de vie des personnes »[428]. C'est donc une posture qui consiste à se détacher des schèmes dominants et surtout d'une « moralisation patriarcale ». La réhabilitation du discours des filles et des femmes, la pertinence de ces discours, la mise en valeur du travail des femmes, leurs justifications, le sens et la cohérence qu'elles associent à leurs activités contribuent à produire des postures morales et politiques originales.

Comment en pas établir un pont entre cette éthique du « care » et le travail en soins palliatifs. Travail qui, dans mon échantillon, est essentiellement effectué par des femmes et qui donne parfois de la place à l'expression des émotions et des sentiments pour l'ensemble des protagonistes sur le terrain. J'ai expliqué dans la section méthodologie que ces expressions de la peur, de la tristesse, n'ont pas leur place en chirurgie et ont tendance à être remplacées par des traits d'humour plus ou moins sombres. Sans revenir trop longuement sur ce point, rappelons que mettre les émotions à distance permet que le travail se fasse, et il en va de même dans un espace thérapeutique comme les soins palliatifs. En effet, dans les unités de soins palliatifs, il existe une véritable géographie des émotions. Les lieux qui sont accessibles aux proches et aux sujets en fin de vie et qui forment aussi les lieux du travail du care ne sont pas des lieux dans lesquels les membres du personnel soignant s'autorisent à montrer des émotions comme de la tristesse, du dégoût ou de la colère. Il en va ainsi des couloirs, des chambres, des terrasses, des espaces dédiés aux cultes, à la lecture et autres « salons des familles ». Je ne dis pas qu'elles s'interdisent ce type d'émotions, mais elles ne les expriment pas dans ces espaces. Ce sont les espaces interdits au public comme les bureaux, salle de réunion, espaces dédiés à la préparation des médicaments dans lesquels il arrive qu'elles s'autorisent les expressions de la tristesse à l'occasion d'un décès. En revanche, ce ne sont jamais des expressions aussi démonstratives que peuvent l'être celles des proches qui sont touchés personnellement par le décès d'un sujet en fin de vie.

J'ai ainsi en souvenir le décès d'un sujet relativement jeune. Ce sujet était resté plusieurs semaines dans le service avant de mourir. Son décès avait marqué l'équipe. Les membres du personnel qui parvenaient à retenir leurs larmes parlaient avec les proches. Pour ma part, je m'étais réfugiée dans la salle de préparation des médicaments. Un choix stratégique : c'était dans ce lieu qu'il y avait du distributeur de papier. L'assistante sociale m'a rejoint. Une fois

[428] *Ibid*, p.15.

dans la salle, elle s'est laissée aller à quelques pleurs. Nous pleurions ensemble quelques minutes et finalement, c'est moi qui me lançais la première dans un trait d'humour : « *Les soins palliatifs, ils sponsorisent le mascara waterproof ?* ». Avec cette phrase, c'est le rire qui remplaça les larmes. Mais mes yeux restaient mouillés et certainement très rouges. De sorte que lorsque je proposais à une infirmière, à peine une minute plus tard, de l'accompagner dans la chambre d'un autre sujet, celle-ci me répondit par la négative, franchit la porte de la chambre, se tournant vers moi avec un sourire affectueux avant de refermer la porte en disant sur un ton qui raisonnait d'une manière étonnamment joyeuse à mes oreilles : « *Bonjour Madame ! Alors dites-moi, qu'est-ce-que je peux faire pour vous ?* ». Mon visage se tourna vers une autre soignante qui me fit signe d'aller sécher mes larmes. En l'espace d'une seconde, je comprenais l'ampleur de la charge émotionnelle dans le travail en soins palliatifs. Un soignant ne peut pas montrer sa tristesse à un sujet en fin de vie, sans prendre le risque de lui donner la sensation qu'un autre sujet est décédé. Un risque effectivement, car derrière, c'est l'humeur même de ce sujet qui est en jeu. Humeur toujours précaire qui nécessite régulièrement des ajustements dans les doses de Midazolam. Les membres de l'équipe font ce qui est en leur pouvoir pour maintenir et stabiliser l'humeur des sujets mis en soins dans le service, que ce soit en faisant des remontrances aux proches qui se laissaient emporter par la colère dans une chambre, ou en choisissant l'infirmière qui pleure le moins pour répondre à un sujet qui vient d'appeler alors même qu'un décès est survenu dans la chambre d'à côté. Plus largement, c'est la rencontre même entre un sujet malade ou en fin de vie et un pourvoyeur de soin qui se caractérise par une dimension morale : « *L'engagement est moral chaque fois qu'un individu est en situation de répondre aux besoins des autres. Le modèle de la vulnérabilité, contrairement au modèle de la volonté, ne repose pas sur la liberté et l'autodétermination d'une personne, mais sur la relation qui s'institue entre un être humain dans le besoin et un autre être humain capable d'y répondre* »[429]. Si les membres du personnel soignant permettent aux sujets en fin de vie et à leurs proches d'exprimer leurs émotions, elles se l'interdisent dans certains lieux de l'espace thérapeutique. Cette posture a pour intention et finalité de permettre au « prendre soin » ou care de se faire, de se faire au mieux et de continuer à se faire.

[429] Brugère F., *L'éthique du care*, Paris, PUF, 2011, p.53.

“L'attention aux autres” : une tournure d’esprit associée à une dimension morale

Selon Tronto, l’éthique du « care » suppose d’une part des « actes circonstanciés du soin » et d’autre part une tournure de l’esprit. L’auteur, en collaboration avec Berenice Fischer, distingue quatre « tournures générales de l’esprit », associées à une dimension morale.

« L’attention aux autres » est cette première tournure de l’esprit. Son absence est un manquement moral que Hannah Arendt a identifié sous l’expression « la banalité du mal ». Dans la section précédente, j’ai illustré la phase du « caring about » par l’entrée des sujets en soins palliatifs et le temps nécessaire à l’évaluation des symptômes qu’ils présentent. Je propose, dans cette nouvelle section, de nous attarder sur cette première « tournure de l’esprit », pour en révéler la grande complexité sur le terrain. En effet, l’usage du Midazolam suppose de prêter attention aux souffrances des sujets. Mais nous allons voir que sur le terrain, discerner les souffrances qui justifient l’usage du Midazolam, n’a rien d’évident.

L’effacement des mots

L’anxiété face à l’imminence du décès est une des réactions que j’ai le plus souvent observée. Pourtant, à l’occasion de ma présence sur le terrain, elle n’était que très rarement exprimée. Il est bien possible que les sujets attendent d’être seuls avec une infirmière, un médecin, voire un psychologue, pour parler de cette forme d’anxiété. Ma présence ne favorisait probablement pas l’apparition de ce type de discours. J’ai eu l’occasion d’entendre des médecins, des infirmières et des aides-soignantes demander : « *Est-ce que vous vous sentez anxieux ?* ». Les sujets répondaient régulièrement par la positive, souvent par un hochement de tête, mais ne développaient pas les raisons en ma présence. En tant qu’observatrice, j’ai eu l’impression que ce discours relevait trop de l’intime pour être raconté devant plusieurs personnes dont une inconnue, en l’occurrence, ma personne. En outre, nous avons déjà vu plus haut, que le fait de mettre en forme verbalement contribue à reconnaître l’existence de ce dont on parle. Je pense que les sujets n’avaient probablement pas envie de développer les origines de leur anxiété. Certains d’entre eux avaient encore de l’espoir qui se traduisait par le souhait de rentrer au domicile lorsque leur état serait stabilisé, ou de changer de service. Sans pour autant espérer la guérison, ils souhaitaient probablement avoir encore un peu temps devant eux. La mise en discours de leur anxiété revient à admettre que désormais, le temps leur manque. Pire, avec leur mise en discours, ils pourraient obtenir une réponse des soignants qui viendrait confirmer leurs craintes ou simplement les obliger à entendre ce qu’ils ne veulent pas ou ne peuvent pas entendre. Car, face à une mise en discours de cette anxiété, aucun membre de l’équipe

n'aurait pu dire quelque chose comme : « vous n'avez pas de raison d'avoir peur, vous n'allez pas mourir bientôt ». L'anxiété relative à la fin de vie concernait l'ensemble des sujets que j'ai eu l'occasion de rencontrer. Mais j'avais la sensation de faire face à un phénomène trop violent et par là même trop intime, relevant plus de la psychologie que de la sociologie ou de l'anthropologie. Dans le cadre de mon terrain, je n'ai donc pas eu l'occasion d'observer de longues discussions sur la peur de mourir. En effet, avoir conscience de l'imminence du décès constitue un risque :

« Infirmière *: Parce que l'approche du décès, enfin il en avait pas parlé non plus... Enfin voilà, les gens, est-ce qu'ils en parlent ou pas. Ca dépend de chacun hein... On va pas leur dire non plus… leur dire : « Ah! Est-ce que vous avez peur, vous savez que vous allez bientôt mourir ».*

Moi *: [rire].*

Infirmière *: Non mais tu vois. S'ils en parlent pas, on va pas... Pas non plus heu... provoquer. S'ils occultent c'est qu'ils ont besoin d'occulter pour se protéger. Même s'ils se protègent pas forcément puisqu'à... À un moment ça, bin ça, ça, ça, c'est envoyé en pleine figure* »[430].

Le fait de taire les l'anxiété est un moyen de se protéger. Car l'approche de la mort fait apparaître un risque qui a été nommé « perte de l'élan vital » par une infirmière. Ce qualificatif concernait le sujet n°35 déclaré « passif ». Cette « passivité » était associée au fait qu'il avait refusé une séance de kinésithérapie ainsi que d'être levé pour être assis sur un fauteuil. Le sujet avait beaucoup pleuré la veille. Un membre de l'équipe a déclaré à l'occasion des transmissions qu'il perdait son « élan vital ». Pourtant, je n'ai jamais entendu ce sujet dire qu'il avait « peur de mourir ». Comme la grande majorité des sujets que j'ai rencontrée, il était anxieux, il pleurait parfois, mais n'associait pas explicitement ces manifestations à la peur de mourir. D'une manière générale, la question de l'imminence de la fin de vie était systématiquement évacuée des discours. Et pour cause, puisqu'en soins palliatifs, les soignants accompagnent des personnes « vivantes » :

« *Nous les médecins on est là pour accompagner la vie, et pour soigner l'être vivant. Pas pour générer la mort, on n'est pas là pour ça, en tout cas, moi je suis pas là pour ça. Mais je suis plus à l'aise pour y répondre que certains de mes confrères qui vont se retrouver dans un coin isolé, devant une détresse majeure et qui n'ont pas les armes que moi j'ai acquis, petit à petit, pour pouvoir répondre à cette détresse. J'ai les moyens de répondre aux détresses des patients, enfin je m'en suis donné les moyens* »[431].

[430] Annexes, p.248.

[431] Annexes, p.33.

Ce médecin, formé aux soins palliatifs a, grâce à ses connaissances et son expérience, les moyens de répondre à certaines détresses que certains de ses confrères peinent à maîtriser. Quand bien même ces détresses sont celles de personnes en fin de vie, le médecin rappelle avant tout son rôle qui consiste à « accompagner la vie » et quand cela est possible « la réparer ». C'est donc la vie qui est au cœur de son discours et de ses pratiques. Cette portion de l'entretien montre la centralité du travail du care dans la représentation qu'il se fait de la profession. Une cadre de santé en unité de soins palliatifs tient des propos identiques :

« Infirmière cadre : *Dans le service on a tellement un regard de vie que jusqu'au bout, c'était des vivants qu'on soignait et puis même on se laissait piéger par des morts qui arrivaient, alors qu'on savait que la mort allait arriver mais on se laissait piéger en disant : « mince j'avais pas prévu qu'il allait mourir », parce qu'on était dans des projets les plus fous, toujours avec les patients et les familles.*

Moi *: C'est à dire, les projets les plus fous ?*

Infirmière cadre *: Arriver à aménager des sorties au domicile, pour quelques heures ou pour un week-end, mais avec des conditions où c'était limite raisonnable, mais c'était tellement le désir du patient qu'on le tentait et puis bon, en général ça se passait assez bien* » (infirmière cadre, USP)[432].

Si l'accompagnement qui est proposé s'adresse à des personnes « vivantes », à des « sujets », contraints, mais toujours capables d'opérer des choix, de manifester des souhaits, alors la « perte de l'élan vital », la tristesse, l'anxiété, les crises d'angoisses constituent un frein à cet accompagnement. La réponse par le Midazolam est donc un moyen et en l'occurrence, un moyen efficace, d'effacer ces anxiétés, même temporairement, dans l'espoir de pouvoir « cheminer » avec le sujet, alors même que ce chemin est sur le point de se terminer.

Le langage du corps

Si l'apparition de l'anxiété relative à la douleur ou à la peur du décès contribue à un effacement des mots, elle n'est pas pour autant invisible. Les silences ne dissimulent pas les regards tristes ou inquiets, ni les sursauts des corps endormis.

J'ai eu l'occasion dès ma première semaine sur le terrain d'observer un regard. Il s'agissait de celui d'une femme d'une cinquantaine d'années atteinte d'un cancer. Elle avait expérimenté ce que j'appellerais un « pic de douleur » à l'occasion d'une fin d'après-midi. Le médecin lui a rendu visite peu après pour ajuster les antalgiques. Lorsque nous sommes entrés dans sa

[432] Annexes, p.157-158.

chambre d'hôpital, cette dame a tourné le regard vers le médecin et moi-même. Lorsque mon regard a croisé le sien, je dois admettre que j'ai eu peur. J'avais peur de ressentir cette douleur un jour. Je n'ai rien pu noter de ce qui s'est dit dans cette chambre, ni pendant, ni après la rencontre. En l'occurrence, j'avais perdu mes mots. Mon regard devait certainement être braqué sur le sien et sur la déformation de son visage. Elle a demandé à ne « *plus avoir mal comme ça* », c'est à peu près le seul souvenir sonore que j'ai gardé de cette rencontre. De son côté, le médecin est parvenu à distinguer le pic de douleur qu'elle avait effectivement expérimentée et l'anxiété que ce pic de douleur avait déclenchée. Sans les mots, le regard de cette personne suffisait à faire comprendre qu'un calmant était de rigueur.

Au-delà de la crispation du visage, des manifestations comme ce qui est nommé « agitation » sont courantes et parfois associées à des troubles anxieux. Mais encore faut-il pouvoir les reconnaître. Sur le plan médical, l'agitation est une manifestation possible de la « confusion ». La « confusion » ou « syndrome confusionnel » est aussi appelé « *delirium* » chez les anglo-saxons : « *La confusion est un dysfonctionnement cérébral aigu responsable de troubles fluctuants de la vigilance, de l'attention, de la compréhension et aussi de la mémorisation. Elle comporte des modifications comportementales et une altération de la conscience. (…) Les troubles cognitifs peuvent fluctuer dans une même journée avec souvent une recrudescence nocturne. Le délire peut être actif avec un patient très agité ou au contraire hypoactif avec un patient calme et silencieux* »[433]. Il existe donc deux formes de « delirium » : une forme agitée et une forme plus calme[434]. L'agitation qui relève du délire actif, est définie comme : « *une hyperactivité psychomotrice spontanée ou réactionnelle, paraissant inadaptée et s'accompagnant d'une perte du contrôle des pensées et des actes* »[435]. Toutefois, si la confusion peut être une cause qui explique le développement d'une agitation, d'autres origines peuvent être citées : l'anxiété, les réactions à une médication ou un sevrage d'un médicament ou d'alcool, les troubles respiratoires, la constipation, le globe vésical ou encore, la douleur mal contrôlée[436].

---

[433] Sharshar T., Antona M., « Confusion et agitation en réanimation — Mécanismes et diagnostic », *Réanimation*, vol. 20, suppl. 2, Janvier 2011, p.611-616.

[434] Sonneville R., « Confusion et agitation en réanimation — Prise en charge », *Réanimation*, vol. 20, suppl. 2, Janvier 2011, p.617-620.

[435] Sharshar T., Antona M., 2011, *art.cit*,

[436] Société française d'accompagnement et de soins palliatif, (SFAP), « Fiche clinique : agitation terminale et delirium » ; [En ligne]. http://palli-

Les comportements désignés par le terme « agitation » sont assez hétérogènes. Ce terme est un qualificatif qui peut désigner le sujet qui s'arrache les perfusions, la sonde urinaire, le change. Mais il peut aussi désigner celui qui tente de se lever alors même que ses jambes ne le portent plus. En somme, on comprend que ce qui est désigné par le terme « agitation » correspond à l'ensemble des comportements corporels qui ne trouvent pas d'explication rationnelle à leurs manifestations. Est « agité » celui qui présente un mouvement du corps que les soignants ne s'expliquent pas, qui « paraît inadapté » pour reprendre les termes de la définition citée dans le paragraphe précédent. Mais l'agitation désigne également ces comportements qui présentent le risque de mettre en danger la vie de la personne concernée. Ainsi, le sujet endormi qui lève les bras et les mains vers le plafond en donnant extérieurement l'impression qu'il cherche quelque chose dans le vide, est « agité ». En effet, dans les discours produits lors des transmissions, cette réaction corporelle ne bénéficie d'aucune explication. Les médecins emploient également ce qualificatif car en dehors de la description du comportement (« lève les bras vers le plafond » ; « donne l'impression de chercher quelque chose dans le vide ») aucun autre argument ne permet d'expliquer cette manifestation corporelle. De la même manière, celui qui, en arrachant les perfusions et en cherchant à se lever, met sa vie en danger, présente un comportement qui apparaît inadapté au regard du catalogue de comportement connu qui se déploie dans une société donnée à un moment donné.

Mais en mettant sa vie en péril, il engage également la responsabilité des soignants. Un sujet qui tombe, qui urine dans ses draps parce qu'il a arraché sa protection, qui n'a plus de médicament parce qu'il a arraché ses perfusions est d'abord et avant tout un sujet qui n'est pas correctement mis en soins dans les représentations des soignants eux-mêmes, mais aussi, et peut-être surtout, pour les proches qui n'hésitent pas à renvoyer aux équipes la perception d'une « mauvaise mise en soins ».

Trois autres tournures de l'esprit associées à une dimension morale

La deuxième catégorie morale est la « responsabilité » qui correspond à l'activité de mise en soin. Je rejoins les analyses de Tronto lorsqu'elle signale que la responsabilité est investie d'une dimension politique. En effet, nous avons vu dans la première partie de ce travail qu'il

---

science.com/sites/default/files/nursing/vf_fiche_clinique_agitation_terminale_et_delirium_2015-07-15_0.pdf (dernière consultation le 08/09/2018).

est possible de débattre et de légiférer sur les conditions dans lesquelles les Français décèdent. Se saisir d'un sentiment de responsabilité à l'égard des sujets en fin de vie, c'est aussi participer à la création d'une obligation : celle qui consiste par exemple, à développer les soins palliatifs sur le territoire afin que l'ensemble des sujets concernés puissent en bénéficier. Or, nous avons vu que les moyens font défaut et que les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment développés pour répondre aux besoins des personnes qui en auraient la nécessité.

La troisième phase est la « compétence », en tant que notion morale. Penser la compétence comme une dimension morale revient à donner les moyens et les ressources nécessaires pour répondre à un besoin. Dans le cadre de la prise en compte des conditions de décès des sujets en fin de vie, la compétence suppose de ne pas s'arrêter à de simples intentions moralement justes, mais d'aller plus loin, en allouant des moyens à la recherche et à la formation de personnels afin que le soulagement des douleurs et des souffrances soit d'une part efficace et d'autre part, accessible pour tous. Tronto illustre son propos par l'exemple d'un enseignant à qui on demanderait d'enseigner les mathématiques, alors même qu'il n'est pas spécialisé dans ce domaine. Il est possible d'adapter cet exemple avec les éléments observés sur mon terrain.

A l'occasion de deux semaines de terrain au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs, j'ai eu l'occasion de rencontrer les soignants d'un EHPAD. Nous sommes partis consulter une dame de 90 ans en fin de vie qui ne s'exprime plus, dort souvent et apparaît inconfortable. Avant la consultation de ce sujet, une infirmière et deux aides-soignants nous reçoivent dans leur salle de réunion et de préparation des médicaments. L'infirmière explique l'ensemble des médicaments qui sont utilisés sur sa personne. Elle déclare utiliser le « Pecfent® » de manière systématique. Le médecin de l'équipe mobile explique que ce médicament doit être utilisé en fonction des besoins et non de manière systématique. Les raisons sont multiples, mais le médecin souligne d'une part le risque de dépression respiratoire qui est un effet secondaire fréquemment observé dans l'utilisation du Pecfent®. D'autre part, le Pecfent® induit également une somnolence. Or, il se trouve que le sujet est présenté comme parlant très peu, alité et somnolent depuis cinq jours.

D'après les propos de l'infirmière présente pour nous recevoir à l'EHPAD, le sujet endormi présente une tumeur annoncée comme « impressionnante ». Il y a un pansement qui est refait quotidiennement. La plaie que le pansement recouvre est malodorante. En outre, l'infirmière annonce que les proches ont réclamé à l'équipe qu'elle puisse « dormir » et que cela aille

« plus vite ». Elle déclare que l'équipe soignante est « souvent démunie » face à des situations de toute fin de vie de cette sorte. Elle revient sur la difficulté à traiter un pansement malodorant, la douleur tout en essayant de répondre aux proches qui sont en souffrance. Elle déclare que l'équipe n'est pas formée aux soins palliatifs et souhaite donc que l'établissement soit inclus dans le réseau de soins palliatifs car cela permettrait d'avoir un médecin ou un interlocuteur « apte » face à ce type de situation. Elle explique que même s'ils essayent de faire « de leur mieux », ils n'ont pas les ressources nécessaires, ni les traitements appropriés pour gérer des situations de ce type. En l'occurrence, ils ne posent pas d'intra-veineuse dans ce type d'établissement parce qu'il n'y a pas le personnel pour surveiller ce type de dispositif. Ils sont donc amenés à préférer la pose de sous-cutanés pour soulager la douleur. Or, je sais que les sous-cutanées sont moins efficaces que les intra-veineuses pour traiter la douleur. Je comprends rapidement que le sujet que nous sommes sur le point de visiter a dû passer par des épisodes douloureux complexes et que les soins apportés n'étaient certainement pas aussi rapides et efficaces que ceux dispensés en unité de soins palliatifs.

Dans cet exemple, comme dans l'exemple que propose Joan Tronto, ce n'est pas l'infirmière ou les aides-soignants qu'il convient de blâmer, mais bien davantage un système dans lequel les compétences et les ressources nécessaires à celle-ci, ne sont pas à la hauteur des bonnes intentions annoncées par la loi 99-477 du 9 juin 1999. L'inégal accès aux soins palliatifs associé à des connaissances manifestement partielles et insuffisantes expliquent encore aujourd'hui le manque de compétences face à des situations de fin de vie complexes.

La dernière phase à caractère moral est celle de la réponse du destinataire du care : « *Etablir une relation morale avec les plus vulnérables revient à introduire la perspective du respect, en considérant la position de l'autre tel que lui-même l'exprime et non en supposant que l'autre est exactement identique à soi* »[437]. Dans la seconde partie de cette assertion, Fabienne Brugère met en évidence un risque qui accompagne la relation morale entre une personne vulnérable et un pourvoyeur de soin. Ce risque consiste à ne pas faire cas des souhaits et volontés du sujet vulnérable et imposer de manière plus ou moins consciente une autre perception de ce qui est « bon » pour lui, de ce dont il a « besoin ». Il conviendrait donc, pour ne pas exercer de violence, d'être à l'écoute et de respecter ce que le sujet exprime.

[437] Brugère F., 2011, *op.cit*, p.53.

Là encore, le terrain met en évidence une grande complexité qui mérite qu'on s'y attarde. Joan Tronto et Fabienne Brugère ne pensent pas ce qui se passe lorsque le sujet, en l'occurrence, un sujet malade ou en fin de vie, n'est plus en capacité de s'exprimer. Ni même, ce qui se passe lorsque ce même sujet est incohérent dans son propos ou simplement ambivalent.

La qualification de la « relation morale » telle que l'auteur la présente est théorique et s'applique, non sans difficultés, à un terrain comme celui des unités de soins palliatifs. En effet, comment ne pas exercer un pouvoir face au malade qui n'est plus en capacité de se faire comprendre, ou qui sème la confusion dans l'esprit des pourvoyeurs de soin ? La dernière citation de Fabienne Brugère donne à penser un sujet vulnérable certes, mais « autonome » dans sa vulnérabilité, c'est-à-dire qui serait capable de vouloir (et non pas de faire) par lui-même, mais dont la parole, les volontés seraient mal interprétées, ou pas écoutées. Si on s'en réfère au cas de Vincent Lambert étudié précédemment, on comprend pourquoi cette approche apparaît imprécise : comment ne pas exercer de domination sur une personne comme Vincent Lambert ? Toutefois, et je l'ai déjà dit, il n'est pas besoin d'être en état de conscience minimale pour ne plus apparaître autonome. Agata Zielinski souligne qu'un choix libre est pris « *dans un tissu complexe des possibles qui s'offrent à nous, et nous ne savons pas toujours ce que nous voulons ! (…) Et notre volonté peut se trouver paralysée devant la multiplicité des possibles, face au renoncement que choisir implique, à la peur du changement, ou à l'ambivalence de nos motivations. Choisir c'est difficile !* »[438]. J'ai déjà eu l'occasion de présenter des exemples de sujets ambivalents. Je reviendrai sur certains de ces cas dans la troisième partie de ce travail. Je dirai simplement que l'ambivalence, l'indécision, sont des phénomènes plus que courants pour les soignants qui travaillent en soins palliatifs au point qu'à l'occasion des transmissions une infirmière présentant le cas d'un sujet ambivalent dans ses demandes de sédation c'est vu rétorqué par une aide-soignante : « *Oui, mais ca c'est l'ambivalence classique* ». Cette formule visait à expédier la conversation : inutile d'approfondir et de questionner davantage l'ambivalence dans la demande de ce sujet puisque c'est un phénomène auquel les soignants font face quotidiennement. À ce stade du développement, le lecteur comprendra donc la pertinence d'une assertion comme : « *Choisir c'est difficile !* ».

[438] Zielinski A., « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 131, 2009, p.11-24.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès : un phénomène moral total

Les souffrances et douleurs qui affleurent à l'approche du décès donnent un relief particulier à la fin de vie et font de cette ultime période de l'existence, une expérience de l'extrême. Nous avons vu que différentes conceptions de la maîtrise de ce moment de l'existence se complètent ou s'affrontent sur la scène politique. Si tous s'accordent sur l'importance du développement des soins palliatifs sur le territoire français, le « bien mourir » ou le « mourir dans la dignité » se caractérise par des représentations qui varient en fonction des époques, des lieux de mise en soins, et des représentations de chacun. Si l'euthanasie n'est pas autorisée, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, désormais encadrée juridiquement, est présentée comme un possible pour les sujets en fin de vie souffrant d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. Si rien ne prouve que les opioïdes, les benzodiazépines ou leur alliance pour soulager un sujet contribuent à raccourcir le temps d'existence, la théorie du double effet est régulièrement posée ou questionnée dans la littérature scientifique médicale ou éthique. Ces analyses questionnent la possibilité d'un décalage entre « ce qui est » à savoir, les activités que j'ai pu observer sur le terrain et qui consistent à maîtriser les symptômes durant une fin de vie, et ce qui « devrait être ». Sans aller jusqu'à penser la possible dépénalisation de l'euthanasie, c'est le principe même de la sédation profonde et continue jusqu'au décès qui est régulièrement remis en cause par les équipes de soins et plus largement par la SFAP elle-même.

Je présenterai donc la sédation profonde et continue jusqu'au décès comme un « phénomène moral total ». Patrick Pharo utilise le terme « fait moral ». J'utilise le terme « phénomène moral » et non « fait moral » pour rester en cohérence avec une approche compréhensive et interactionniste de la sociologie. J'emprunte le qualificatif « total » à Marcel Mauss.

Pour Pharo, le caractère moral ou immoral d'une action dépend du sens, des valeurs et des fins qui sont accordés à celle-ci. La sociologie de la morale permet de penser le décalage entre « ce qui est » objectivement et ce qui « devrait être », dimension plus subjective et surtout normative : « *Décrire des contenus ou des expressions morales, c'est (…) déjà décrire quelque chose qui n'est pas du domaine de l'être conçu au sens de la seule réalité physique, mais quelque chose qui relève d'une conception du meilleur ou de ce qui devrait être. C'est pourquoi, plutôt que de vouloir bannir tout élément normatif de ces descriptions, une sociologie de la morale doit surtout s'efforcer d'avoir une idée plus précise de ce qu'on saisit*

lorsqu'on décrit des faits pourvus d'un contenu moral, autrement dit des faits moraux »[439]. Un fait moral jaillit de la confrontation entre les justifications et la persistance des désaccords sur un phénomène social. En ce sens, la persistance d'une tension est centrale dans la détermination d'un fait moral.

Il existe, selon Pharo, plusieurs critères permettant de repérer les contenus de faits moraux. Le premier est celui de la « souffrance indue » ou « souffrance injuste ». Selon le sociologue, cette souffrance suffit à elle seule à déclencher un problème moral. À cette souffrance injuste correspond aisément la posture qui consiste à faire « attention aux autres » dans l'éthique du care de Tronto. J'ai retrouvé cette souffrance indue à deux niveaux de l'enquête. Un premier niveau microsociologique donne à penser la souffrance des sujets en fin de vie eux-mêmes. Nous l'avons vu dans la première partie, la souffrance et les douleurs n'entrent pas dans le cadre de ce qui est convenu d'appeler une « bonne mort » en ce sens qu'elles empêchent l'apaisement des sujets. À un niveau plus mésosociologique, en l'occurrence, à échelle nationale, les soins sont organisés dans le but de lutter contre cette « souffrance indue ». Or, nous avons vu, toujours dans la première partie de ce travail de recherche que le soulagement de ces souffrances n'était pas évident pour tous. En effet, si le développement des structures et des lits de soins palliatifs fut rapide dans l'hexagone, la démarche palliative peine encore à s'étendre sur le territoire. Ainsi que Tronto a pu le souligner, les intentions qui accompagnent la reconnaissance des besoins et autres souhaits d'autrui doivent s'accompagner de moyens.

Ce qui nous amène au critère de « justice » qui est pensée par Pharo, comme un élément constitutif du phénomène moral. Dans son ouvrage, *La lutte pour la reconnaissance*, le philosophe A. Honneth souligne l'importance des principes juridiques en tant qu'ils garantissent le développement de l'éthicité, c'est-à-dire de « *l'ensemble des conditions intersubjectives dont on peut prouver qu'elles constituent les présupposés nécessaires de la réalisation individuelle de soi* »[440]. En ce sens, les éléments juridiques sont nécessaires au développement personnel, comme à l'avènement d'une morale sociale. Les luttes pour la reconnaissance œuvrent pour le développement et l'élargissement des principes juridiques, des libertés et permettent l'avènement d'une société plus « juste », d'une société « morale ». Ainsi, les luttes pour la reconnaissance telles qu'elles sont développées dans la pensée de

[439] Pharo P., *Morale et sociologie*, Gallimard, 2004, p.47-48.

[440] Honneth A., *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, Paris, 2000, p. 207.

Honneth, sont aussi des luttes morales et constituent par là même des phénomènes moraux au sens de Pharo. Or, nous avons pu montrer que les « mourants », autrefois abandonnés dans les services de médecine conventionnelle, ont fait l'objet de dénonciations aboutissant à de nouveaux droits. Parmi ces droits, celui d'un accès aux soins palliatifs, celui de pouvoir imposer les directives anticipées aux médecins, la lutte contre l'acharnement thérapeutique, et surtout, le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Aujourd'hui la lutte se poursuit notamment via l'association ADMD qui continue à réclamer le droit à l'euthanasie et au suicide assisté dans l'hexagone.

Un dernier critère permet de mettre en évidence les contenus moraux propres à un objet de recherche tel que les différentes formes de l'usage du Midazolam et plus précisément la sédation profonde et continue jusqu'au décès à savoir, l'énonciation permanente de ce que Pharo nomme les « descriptions morales ». Ces descriptions comportent des termes d'évaluation morale et peuvent s'apparenter à des promesses, des reproches, mais aussi à des sentiments tels que la pudeur, l'indignation, le respect. Or, l'usage du Midazolam ne va pas de soi et cela est d'autant plus vrai pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, le refus ou l'accord relatif à la mise en place de Midazolam fait régulièrement l'objet de « descriptions morales » de ce type, que ce soit chez les membres de l'équipe soignante, chez les proches ou le sujet en fin de vie lui-même. D'après Pharo, les justifications constituent aussi des descriptions morales : « *il est facile de voir que ce qu'on appelle des « justifications » sont aussi des descriptions morales, de même que certaines excuses qui tout en reconnaissant le mal, insistent sur ce qui a été fait pour le minimiser* »[441]. Ce type de justification est régulièrement utilisé à l'occasion des réunions pluridisciplinaires, des transmissions entre infirmiers, face aux proches, face au sujet en fin de vie, ou face à moi-même, en ce sens que mes questions impliquaient nécessairement des stratégies de justification de la part des membres de l'équipe soignante. J'ai longuement exposé l'une de ces stratégies de justification dans la partie méthodologie. En effet, j'ai expliqué que mes enquêtés considèrent la sédation profonde et continue jusqu'au décès comme un acte de soin qui « n'est pas anodin ».

Les débats et les tensions autour de l'usage du Midazolam et plus précisément de la sédation profonde et continue jusqu'au décès rendent compte de la dimension normative de la fin de

[441] Pharo P., 2004, *op.cit.*, p. 73.

vie et, à ce titre, doivent être compris comme un « phénomène moral total ». Ce concept s'inspire à la fois de celui de fait moral que je viens de développer et de celui de fait social total théorisé par M. Mauss dans son *Essai sur le don*[442]. Cet auteur a montré qu'un fait social comme l'échange dans les sociétés « archaïques » ne peut être analysé comme un simple phénomène économique. Au contraire, les pratiques de « don contre don » constituent un système complexe qui se caractérise par l'obligation de donner, de recevoir et de rendre, « *on observe de vastes systèmes de prestation réciproques dans lesquels se manifeste un lien intime et magique entre les objets et les personnes, qui confère au don une valeur sociale. Ces phénomènes sont totaux, en ce sens qu'ils sont à la fois religieux, économiques, politiques, matrimoniaux, juridiques* »[443]. Tous les faits sociaux ne sont pas des faits moraux, en revanche, les faits moraux sont tous des faits sociaux. Le phénomène moral total doit donc être compris comme un phénomène social multidimensionnel, contenant une dimension morale, et pouvant être analysé sous différents autres aspects. Nous avons vu que l'usage du Midazolam nécessite des « compétences » à caractère médical, mais mobilise aussi des acteurs en psychologie, en politique, en droit, en éthique comme dans le domaine des croyances. En outre, si on centre le regard vers la sédation profonde et continue jusqu'au décès, on peut rapidement s'apercevoir que ce phénomène social peut s'étudier sous différents angles. Par exemple, on pourrait se demander quels sont les effets de cette forme de la sédation sur les subjectivités des proches et des membres de l'équipe soignante et proposer ainsi une approche psychologique. On pourrait également se demander comment les croyances influencent la mise en place des différentes formes de la sédation. Une approche plus économique pourrait nous pousser à nous intéresser à l'influence du manque de moyens sur l'occurrence des propositions de sédations par les médecins, etc. C'est en ce sens que je considère l'usage de la molécule Midazolam et les différentes formes de la sédation qui s'y rapporte, comme un phénomène moral total.

---

[442] Mauss M., *Essai sur le don*, Paris, PUF, 2012.

[443] Cazeneuve J., « Marcel Mauss – (1872-1950) », in *Encyclopaedia Universalis* ; [En ligne]. https://www.universalis.fr/encyclopedie/marcel-mauss/ (dernière consultation le 22/01/2019).

Conclusion de la deuxième partie

À travers l'étude de l'affaire Lambert et des textes juridiques qui s'y rapportent, j'ai montré que les notions de « soin » et de « traitement » ne revêtent pas les mêmes significations. Le « soin » est un droit pour le sujet, une obligation d'être dispensé pour l'équipe soignante. Le « traitement », s'il est un droit, peut néanmoins être arrêté, contrairement au premier. Cette distinction dans l'emploi de ces notions n'est pas sans rappeler la distinction qui fut opérée à partir des années 1700 entre celles de « cure » et de « care » dans le vocabulaire anglo-saxon. Cette distinction contribue, bien malgré elle, à légitimer la concentration des financements publics et privés vers le « cure » c'est-à-dire, vers le développement de médications et d'actes techniques qui contribuent à réparer les altérations du corps. La dimension du care en revanche, fait l'objet d'économies de grande échelle dans le but de faire revenir le budget de la sécurité sociale à l'équilibre. Mais n'est-ce pas là une manière de signifier que ce care, ce « prendre soin » ne contribue pas aussi bien au recouvrement de la santé ?

L'apparition du concept de care et l'éthique qui lui ai associée donne à voir une nouvelle façon de penser la mise en soins. La définition de ce concept tel que Joan Tronto la formule, montre que les actes techniques peuvent parfaitement s'intégrer dans le care. Ce concept surplombant éclaire, d'un seul tenant, les activités techniques comme la prescription et l'injection de Midazolam, mais aussi les activités d'accompagnement, moins techniques, qui participent tout autant au soulagement de la souffrance, dans un espace thérapeutique comme les unités de soins palliatifs. Ainsi, choisir d'orienter le regard sur l'usage du Midazolam dans ces lieux de soins c'est aussi choisir une posture méthodologique qui contribue à mettre en évidence le travail du care qui s'y déroule quotidiennement.

L'approche par la théorie du care est une manière de redonner de la voix aux personnes vulnérables. Dans les espaces thérapeutiques que j'ai visités, les personnes vulnérables sont d'abord les sujets, mais aussi leurs proches. Mettre en soins ces personnes, c'est prêter attention à leurs symptômes et difficultés, mais c'est aussi se donner les moyens d'y répondre. Nous avons vu que la réponse apportée aux souffrances des sujets varie en fonction des statuts des soignants. En revanche, j'ai montré qu'à la base du travail du care, on trouve une « intention » de prendre soin d'autrui et des « compétences ». Enfin, le croisement de la théorie proposée par Joan Tronto et Patrick Pharo a permis de mettre en évidence la

dimension morale qui traverse les soins en unité de soins palliatifs. Ainsi, j'ai montré que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est-à-dire, l'un des usages du Midazolam est un « phénomène moral total ».

Dans la troisième partie de ce travail de recherche, nous allons voir comment ce travail du care est négocié en unité de soins palliatifs, à travers l'analyse d'une activité spécifique : celle qui consiste à endormir un sujet jusqu'à sa mort. Nous verrons qu'un sujet sous sédation profonde et continue jusqu'au décès donne *l'impression* d'être mort et c'est précisément cela qui pose problème aux membres de l'équipe soignante. En ce sens, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, quand bien même encadrée juridiquement depuis 2016, n'est jamais mise en place immédiatement lorsqu'un sujet la réclame. Cette forme de la sédation fait l'objet de négociations entre les membres de l'équipe soignante, les proches et le sujet qui en fait la demande. Comment se déroulent ces négociations ? Y'a-t-il d'autres usages du Midazolam qui peuvent être mis en place pour éviter la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? C'est à ces questions que je souhaite répondre dans la troisième partie de ce travail.

TROISIEME PARTIE

Pratiques sédatives et négociation

Chapitre 1 : les caractéristiques temporelles de la négociation

A. À la base de la négociation : l'action concertée

L'action concertée et les règles

Cette recherche m'a amenée à placer le concept de « négociation » au centre de mes préoccupations. Le « paradigme de la négociation » qu'Anselm Leonard Strauss présente dans ses écrits publiés en français en 1992[444], s'appuie sur la négociation comprise comme un processus. La négociation est un type d'interaction qui se distingue d'autres formes d'interaction comme la force, la manipulation, la contrainte, l'éducation, etc. Ce paradigme suppose de penser tout à la fois, et je l'ai déjà montré dans la première partie de ce travail et à travers l'analyse de l'affaire Lambert, un contexte structurel qui influe sur chaque négociation et le contexte de la négociation lui-même. Selon Emmanuele Reynaud, le concept de négociation désigne « *une série d'interactions sociales tellement vastes et tellement centrales à toutes activités organisées qu'il ne peut réellement être exprimé à travers un paradigme unique, aussi détaillé soit-il ?* »[445]. Reynaud voit dans cette question, la limite du paradigme de la négociation, mais il souligne néanmoins son utilité sur le plan méthodologique. Dans un article publié en 2004, Sophie Allain questionne à son tour la pertinence du concept : « *Si presque tous les rapports sociaux peuvent être caractérisés comme des négociations, le mot sert-il encore à quelque chose ?* »[446]. Pour l'auteur, ce concept reste intéressant, car il s'inscrit plus largement dans une théorie de la régulation sociale.

Penser la notion de « régulation » suppose de reconnaître l'existence de tensions dans l'espace social. Or, l'idée d'une tension suppose, en toile de fond, la possibilité du changement. On comprend que la négociation se présente comme la pierre angulaire qui permet de penser d'une part l'influence des institutions qui, en produisant des règles, orientent l'action collective, tout comme une certaine autonomie des acteurs qui sont susceptibles de produire

---

[444] Strauss A.L., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992, p.252.

[445] Reynaud E., "Strauss Anselm, Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order [compte rendu]", *Revue française de sociologie*, vol. 21, n°3, 1980, p.461-463.

[446] Allain S., « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale », *Négociation*, vol. 2, n°2, Janvier 2004, p.23-40.

une évolution dans les règles et de l'ordre social lui-même. La négociation correspond donc à ce moment de flottement au terme duquel un ou plusieurs changements sont susceptibles d'émerger. Toutefois, la négociation n'est pas le seul moyen de faire émerger des évolutions dans l'ordre social. Il s'agit d'une forme de régulation des tensions qui se distingue du « pur affrontement » d'une part et de la « pure résolution du problème » d'autre part[447].

Je m'appuie sur la définition que Strauss donne à ce concept : « *La négociation (…) est un des moyens « pour obtenir que les choses se fassent ». Elle est utilisée pour que se fasse ce qu'un acteur (personne, groupe, organisation, nation, etc.) souhaite voir accompli. Ce qui signifie « faire marcher les choses » ou « les faire continuer à marcher* »[448]. Parce que la définition est large, elle oblige à penser tout à la fois l'influence de la structure sur les négociations, les acteurs qui y participent, leurs rôles au sein de la structure, le contexte interne de la négociation comme la configuration des interactions. Je ne reviendrai pas sur l'importance du contexte juridique et politique qui influence les négociations sur le terrain des soins palliatifs[449]. Dans cette dernière partie du travail, je vais orienter le regard sur le contexte interne de la négociation c'est-à-dire, la façon dont les interactions se déroulent. En outre, je serai amenée à exposer la manière dont les différents protagonistes participent à la négociation du Midazolam.

« Négocier », c'est admettre en première instance l'existence d'actions concertées, qui contribuent à produire un ordre social. Anselm Leonard Strauss revient sur le terme « ordre » en signalant que la production d'un ordre suppose d'y travailler : « *Car les accords conclus, les contrats en vigueur – qui constituent les fondements d'un bon ordre, prévu, sans surprise, assuré, bien réglé – ne le sont aucunement pour l'éternité. Contrats, ententes, accords, règlements, tous comportent en annexe une clause temporelle. Cette clause peut, ou non, être discutée explicitement par les parties contractantes, et la date d'échéance de l'accord peut ou non être spécifiée. Ni les uns ni les autres en tout cas, ne sauraient demeurer contraignants pour toujours – même si les parties en présence le croient, des conséquences imprévues de l'action menée sur les bases de ces accords peuvent toujours conduire à un affrontement. Le réexamen s'impose, quel que soit son aboutissement : rejet, renouvellement, révision, ou toute autre chose. Bref, les bases d'une action concertée (…) doivent être continuellement*

[447] Dupont C., *La négociation, conduite, théorie, applications*, Paris, Dalloz,1994, [1982].

[448] *Ibid*, p.252.

[449] Sur l'influence de ces différents contextes, le lecteur pourra se référer à la première partie de ce travail.

reconstituées, ou, comme on l'indique plus haut, « travaillées » »[450]. Dans cette citation, Strauss nous amène à penser les affrontements, ou toutes autres tensions, comme des « moments » qui sont susceptibles d'être à l'origine de l'élaboration d'accords nouveaux. Ainsi, derrière l'observation d'un ordre social, Strauss invite à penser la possibilité du changement. Si le changement constitue cette condition nécessaire qui contribue à produire de l'ordre social, il contient, en son sein, un potentiel de transformation. Or, ce changement a pour origine une tension ou un conflit. Je pense avec Anselm Strauss, mais aussi et peut-être surtout avec Christian Thudéroz qu'à la base de la possibilité d'une négociation, il y a d'abord un conflit ou une tension. Ainsi, Thuderoz est amené à critiquer l'idée qui consiste à penser que la négociation pourrait qualifier une infinité d'interactions sociales : « *qualifier de négociation tout processus par lequel des individus échangent des arguments à propos de leurs relations (et du futur de celles-ci) masque le fait que ce processus est matricié par un conflit et que ce dernier le spécifie* »[451]. Il me semble en effet qu'a la base de la négociation, il faut soit une tension soit un conflit ouvert.

En outre, il faut ajouter que le « temps » est cette variable qui participe à faire de l'accord, du contrat, un ordre provisoirement stable, toujours susceptible d'être modifié, ou, pour faire référence à ce que j'exposais dans la partie précédente, un ordre qu'on pourrait finalement qualifier de « vulnérable ». Cet aspect temporaire et fragile de l'ordre social est précisé par Marcel Calvez. Ce sociologue revient sur le concept de négociation des soins proposé par Strauss pour en préciser les termes. Pour Calvez, le soin est le produit d'un processus d'ajustement et de négociation entre les différents protagonistes du soin, le sujet lui-même et les proches[452]. Il me semble qu'il faut distinguer l'ajustement de la négociation. Pour le sociologue, il y a de la négociation dès lors qu'une personne cherche à prendre en compte le point de vue d'autrui. Je pense que l'ajustement, contrairement à la négociation, ne suppose pas la tension ou le conflit à son origine, mais un accord quasiment immédiat entre les protagonistes du soin, les proches et le sujet malade ou en fin de vie lui-même.

---

[450]Strauss A.L., 1992, *op.cit*, p.88.

[451] Thuderoz C., *Qu'est-ce que négocier ? Sociologie du compromis et de l'action réciproque*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2010, p.15.

[452] Calvez M., « La négociation du soin et la situation de maladie. Question pour la sociologie médicale », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.41-50.

Pour Calvez, le processus de négociation qui contribue à produire du soin peut se penser à partir de deux axes. Le premier axe revient à se demander comment les professionnels et profanes participent ensemble à la production du soin. Cet axe met en évidence une distinction entre les savoirs et savoir-faire médicaux détenus par les uns et le soin relationnel apporté par les autres. Toutefois, l'auteur souligne que cet axe ne permet pas de penser le sujet mis en soins autrement que comme un « sujet passif ». C'est pourquoi, il propose un second axe d'analyse, qui replace la personne malade au cœur des préoccupations avec ceux, profanes ou professionnels, qui négocient la mise en soin. Son analyse permet de penser le rôle actif des personnes malades dans les négociations, ainsi que leurs appropriations des savoirs relatifs à la maladie. Mais cela pose la question du rôle des sujets endormis ou inconscients dans la négociation des soins.

Ce même auteur s'intéresse plus particulièrement à la négociation des soins pour les personnes en soins palliatifs qui ne sont pas pleinement en capacité de satisfaire à la réciprocité des échanges. Le sociologue reconnaît que la grande vulnérabilité des personnes en soins palliatifs met à mal leur capacité à poursuivre leurs activités : « *Ces interactions ont pour cadre une situation dans laquelle les soignantes ajustent leur modèle d'activité au nom de la prise en compte du patient. C'est dans ces ajustements que l'on peut voir une négociation parce qu'elle implique un autrui dont elles cherchent à prendre en compte le point de vue. La définition de la situation repose sur une dissociation entre un corps souffrant, marqué par des incapacités évolutives, qui est l'objet de soins palliant la douleur et un sujet qui bénéficie de l'accompagnement* »[453]. Ainsi, à défaut de pouvoir obtenir un échange qui permettrait au processus de négociation de se faire, les soignantes recréent plus ou moins consciemment un être social doté de droits qu'elles prennent en compte afin de performer les soins. Cette analyse de la négociation sur le terrain est intéressante, car elle permet de soulever une spécificité du concept chez Strauss. En effet, si on admet que la négociation consiste à permettre que les choses se fassent ou continuent à se faire, alors, la stratégie des soignantes qui consiste à recréer de l'être social pour déterminer ce qui est le mieux pour les sujets endormis ou inconscients, relève effectivement de la négociation. On admettra, au regard de ce que j'ai pu expliquer plus en amont dans ce travail, que l'absence de

[453] Calvez M., « Négocier avec des quasi-absents. Notes sur l'accompagnement en fin de vie », », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.264.

réponse d'un sujet malade est source de tensions pour l'équipe qui se trouve entravé dans la réalisation du travail du care.

En outre, cette définition me permet de distinguer le concept de négociation de la notion de consentement. En effet, un sujet endormi ou inconscient n'est pas en état de consentir ou d'admettre que le soin est effectivement le bon pour lui. Pour autant, la mise en œuvre de ce soin contribue à assurer le travail du care, donc participe de la négociation, selon la définition que j'ai retenue.

L'hôpital, en l'occurrence, un hôpital psychiatrique, est ce lieu que Strauss choisit pour illustrer le concept de négociation des soins. L'hôpital, cet espace thérapeutique, ce lieu géographique professionnalisé, est une institution où se côtoie différents statuts, rôles, et différentes façons de penser la manière dont les choses doivent être faites. Dans cette institution, les actions concertées sont soumises à des tensions. À la croisée de ces tensions, on retrouve l'émergence d'un ordre social éphémère. Or, les règles qui régissent le travail en institution hospitalière participent également à la production de cet ordre social. Si l'auteur reconnaît la centralité des règles qui contribuent à orienter les actions des différents membres de l'équipe de soin, il note que ces mêmes règles sont rarement énoncées de manière claire et offrent des marges de manœuvre aux différents soignants : « *Les règles de l'hôpital nous semblent fréquemment moins explicites que tacites, probablement aussi souvent négligées ou étendues que respectées, et l'effort de l'administration vise à en restreindre le nombre. En outre, ici comme ailleurs, les règles n'ont pas le statut de prescriptions universelles ; elles requièrent à tout moment un jugement quant à leur éventuelle application à tel ou tel cas* »[454]. Comment ne pas établir un lien entre ces analyses et les usages du Midazolam en unité de soins palliatifs ?

En effet, j'ai montré que la loi qui encadre la sédation profonde et continue jusqu'au décès sur le plan juridique ne prescrit aucunement la démarche à suivre pour la mettre en œuvre. Les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé, qui s'appuient sur les recommandations de la SFAP, laissent d'importantes marges de manœuvre aux membres des équipes de soins. La loi Claeys/Léonetti, comme les recommandations ne se veulent en aucun cas contraignantes, sinon en ce qui concerne l'adhésion du sujet en fin de vie au projet de sédation. Ainsi, dans la loi, les médecins sont invités à demander l'avis d'un pair. Sur le

[454] *Ibid*, p.94.

terrain, en l'occurrence dans ces espaces thérapeutiques que sont les unités de soins palliatifs, le médecin consulté se trouve être le collègue qui partage le bureau du médecin qui prescrit la sédation. La plupart du temps, cette consultation n'a rien de formalisé. Le plus souvent, elle est le produit de discussion dans les couloirs de l'unité.

Dans les recommandations de bonnes pratiques, l'Hypnovel® est régulièrement considérée comme le médicament de prédilection pour réaliser une sédation profonde et continue jusqu'au décès, en raison de sa demi-vie relativement courte, sans pour autant que ce soit le seul médicament possible. Quant à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles qui accompagne cette forme de la sédation, j'ai déjà dit que ce n'est pas parce que la loi le prescrit que tout le monde est d'accord avec cette modalité de mise en œuvre. Plus précisément, il conviendrait même de critiquer le terme « arrêt » de l'hydratation, car la pose de Midazolam pour faire une sédation, quelle qu'en soit la forme, suppose nécessairement un apport hydrique. Parler de « l'arrêt » de l'hydratation artificielle dans le cadre de la pose d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est manifestement un véritable paradoxe.

Par ailleurs, il convient d'ajouter, avec Anselm Leonard Strauss, qu'en hôpital psychiatrique à la fin du XXème siècle, comme en unité de soins palliatifs dans la France contemporaine, une idée s'impose : chaque sujet qui fait l'objet d'une mise en soin est un « cas individuel » : « *Nous entendons par là que la part d'incertitude médicale est si grande, et chaque patient est – en un certain sens – à tel point considéré comme unique, que l'action à mener pour et autour de lui doit être taillée sur mesure, et ajustée à ses exigences thérapeutiques précises* »[455]. Parce que la contingence est la règle dans ces services, des normes trop contraignantes ne seraient s'y imposer sans causer quelques dommages au bon déroulement du travail. De la même manière, et parce que la contingence est effectivement la pierre angulaire du travail en unités de soins palliatifs, les membres de l'équipe soignante et plus particulièrement les médecins, s'accordent sur une règle tacite qui régit quotidiennement leurs activités professionnelles, à savoir, la *prudence*.

L'approche par l'idée de la « prudence » a été développée par Florent Champy à travers le concept de « profession à pratique prudentielle »[456]. Selon le sociologue, les médecins sont les membres d'une profession à pratique prudentielle au même titre que les architectes, les

[455] *Ibid*, p.97-98.

[456] Champy F., *La sociologie des professions*, Paris, PUF, 2009.

chercheurs, les magistrats, les avocats, etc. Les membres de ces professions ont ceci de commun qu'ils sont confrontés à des problèmes qui résistent à un traitement strictement protocolaire et formalisé. Pour l'auteur, parler de « prudence » c'est faire référence à une notion aristotélicienne qui suppose la nécessité de prendre des décisions dont on ne connaît pas forcément le bien-fondé. Les membres de ces professions sont contraints d'opérer des choix difficiles relatifs aux fins des activités. L'un des enjeux du travail est la réduction des incertitudes. Or, le travail des médecins en unité de soins palliatifs suppose de traiter chaque sujet comme un cas singulier et complexe. Malgré le pronostic établi en amont, le développement des maladies peut être difficile à prévoir. Les médecins doivent donc faire face à de nombreuses incertitudes qui amènent à modifier le travail et à réécrire les prescriptions, parfois plusieurs fois par jour pour un même sujet. L'usage de la prudence intervient donc lorsque les certitudes font défaut. Les connaissances dont disposent les médecins doivent donc faire l'objet de remises en causes et de réflexions.

Le concept de « prudence » est un éclairage supplémentaire qui s'ajoute et s'articule au concept de « négociation ». En effet, la mise en place de Midazolam, et plus particulièrement l'introduction d'une anxiolyse avec de l'Hypnovel®, suppose d'être prudent dans la prescription des doses, car le médecin prescripteur ne sait pas nécessairement comment le sujet va réagir au médicament. Ainsi, il arrive que des doses faibles soient suffisantes pour faire basculer le sujet dans le statut de sujet sédaté. Or, c'est précisément ce que les soignants, notamment les médecins cherchent à éviter. Ce médicament agit plus rapidement que le Xanax® ou le Seresta® en ce sens qu'il n'est pas administré par voie orale, mais en intraveineuse ou par le biais d'une sous-cutanée. Il est donc préféré à la prescription lorsque le sujet n'est pas ou peu soulagé par la prise d'un comprimé. La prescription de Midazolam, et plus spécifiquement d'Hypnovel® fait donc l'objet de réflexion entre médecins, mais aussi avec les membres de l'équipe soignante, le sujet lui-même et parfois, ses proches.

Après avoir présenté les concepts de « négociation » et de « prudence », je propose d'interroger celui « d'action concertée ». Comment l'action concertée autour de l'usage du Midazolam, et plus précisément, autour de la pose d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, est-elle possible ?

L'action concertée est le produit d'un objectif commun

Selon Strauss, l'hôpital est ce lieu géographique professionnalisé dans lequel un consensus tacite, véritable « contrat de base de l'institution », contribue à mettre tout le monde d'accord : « *L'objectif est de rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme* »[457]. Il est entendu que l'objectif des unités de soins palliatifs est un peu différent. L'objectif n'est plus de rendre les sujets au monde extérieur « *en meilleure forme* », puisque la grande majorité d'entre eux, à leur sortie du service, ne seront tout simplement plus. L'objectif de ces services est de soulager au mieux les sujets en fin de vie et leurs proches. C'est autour de cet objectif qu'un monde social des soins palliatifs se développe et s'organise. C'est en relation avec cet objectif que le Midazolam est utilisé de différentes manières. Or, c'est précisément autour des usages du Midazolam que l'objectif des soins palliatifs est discuté par les différents membres de l'équipe.

Si les membres de l'équipe s'accordent autour de l'objectif qui consiste à soulager les sujets en fin de vie, le choix du *moment* qui convient pour introduire le Midazolam, pour mettre en place une sédation, et plus précisément, une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne fait pas systématiquement l'objet d'un consensus au sein d'une équipe. Toutefois, les désaccords entre eux sont rares, et pour cause, car les membres de l'équipe sont recrutés par le chef de service, en collaboration avec un ou deux collègues. Comme partout ailleurs dans le monde du travail, les personnes recrutées doivent correspondre à un « profil ». En soins palliatifs, ce « profil » consiste notamment à adhérer à un principe à savoir, le refus de l'euthanasie. Une infirmière cadre à la retraite a participé aux différents recrutements au sein de son unité de soins palliatifs, elle exprime clairement la volonté de recruter des personnes qui partagent le même regard que le reste de l'équipe sur la question de l'euthanasie. Les autres iront « voir ailleurs » :

« Infirmière cadre *: Donc c'est sûr que dans l'entretien d'embauche, j'avais une grille d'entretien qui était très structurée pour pouvoir tester les compétences professionnelles du soignant, tester ses compétences psychologiques d'entretien, de relation d'aide, d'écoute, savoir un petit peu où il en était par rapport à la mort, voir s'il n'y avait pas d'incompatibilités personnelles non plus et y avait en plus un entretien avec un psychologue pour voir s'il n'y avait pas de fragilités particulières.*

Moi *: Vous l'avez encore cette grille d'entretien ?*

Infirmière cadre *: Je vais voir sur l'ordi mais...*

---

[457] Strauss A.L.,1992, *op.cit*, p.95.

Moi *: Grosso modo peut-être ? Ça m'intéresserait bien.*

Infirmière cadre *: Après c'était qu'est-ce qu'elle faisait dans telle situation, donc je prenais plusieurs situations de soins qui touchaient à la fonction respiratoire, cardio-vasculaire, digestive et enfin des gros trucs. Après les techniques de soin, qu'on utilisait dans le service, j'essayais d'évaluer voir là où elles en étaient, elles, mais c'était pas le handicap majeur parce que là on peut se perfectionner, faire un apprentissage par rapport à tel ou tel matériel qu'on n'avait pas l'habitude d'utiliser, ça s'est pas plus sorcier. C'était pas pour moi pénalisant. Après par rapport, je leur demandais leur conception de l'euthanasie, leur conception de l'acharnement thérapeutique tout ça. Pour voir un petit peu comment elles se situaient par rapport à nos pratiques. Après je leur expliquais nous, le point de vue du service pour voir si elles étaient d'accord avec en disant que c'était ça et que si elle n'était pas d'accord ben c'était pareil (rires).*

Moi *: Ca ne changeait rien à la situation.*

Infirmière cadre *: Il valait mieux aller voir ailleurs* »[458] (infirmière cadre retraitée en USP).

Deux autres médecins travaillant dans deux autres unités de soins palliatifs m'ont exprimé les mêmes préoccupations à l'occasion du recrutement du personnel. Les membres du personnel de l'équipe sont choisis notamment, en fonction des valeurs auxquelles ils adhèrent. L'enquêté l'exprime clairement : le niveau de maîtrise de la technique de certains soins complexes n'est pas la variable qui risque de leur faire rater l'entretien d'embauche, car sur ce point : « *on peut se perfectionner* ». En revanche, les valeurs personnelles, en l'occurrence l'adhésion à l'idée de l'euthanasie, ne sont pas nécessairement quelque chose qu'on fait évoluer par la pratique. En effet, celui qui est favorable à l'euthanasie, quand bien même serait-il un très bon soignant, a très peu de chance d'être recruté dans les services que j'ai visités.

D'aucuns argueront que si le refus de l'euthanasie est remarquable au sein de ces unités de soins palliatifs, ce n'est pas pour autant que le même accord se fait sur la mise en place, ou non, d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Et pourtant, le rapprochement est bien possible. Nous l'avons déjà vu, si l'euthanasie se distingue sur le plan technique de cette forme de la sédation, les frontières qui les séparent deviennent poreuses lorsqu'on compare les définitions de cette forme de la sédation avec celle de l'euthanasie indirecte[459]. En conséquence, dans la mesure où les membres de l'équipe s'accordent sur le refus de

[458] Annexes p.166.

[459] Je ne redévelopperai pas ici la distinction et les rapprochements qu'il convient d'établir entre sédation et euthanasie. Pour plus d'information sur ce point, le lecteur pourra se référer au chapitre 2 de la première partie aussi qu'aux chapitres 1 et 2 de la deuxième partie de ce travail.

l'euthanasie, il fallait également s'attendre à ce qu'ils s'accordent sur le regard qu'ils portent sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Manifestement, sur ce point, tous étaient d'accord : cette forme de la sédation, moins il y en a et mieux c'est.

Pourtant, il arrive que cette sédation soit la dernière solution pour soulager un sujet. En ce sens, les membres de l'équipe s'accordent tous pour dire que c'est un outil nécessaire lorsque les autres stratégies de soins sont mises en échec. Ce n'est donc pas sur la décision de mettre en place cette forme de la sédation que se regroupent les tensions, mais bien davantage sur le choix du *moment* où elle sera posée. Deux personnes, en l'occurrence une aide-soignante et un médecin m'ont signalé, de manière informelle, que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, lorsqu'elle était nécessaire, était néanmoins « retardée ». Ces deux professionnels du soin travaillaient dans deux unités de soins palliatifs distinctes. Le médecin m'a exprimé cette pensée lorsque l'entretien était terminé et que j'avais rangé mon magnétophone. L'aide-soignante m'a signalé cette pensée à deux reprises. La première fois, je venais de finir un entretien avec elle. On continuait à bavarder de sédation au sens large tout en fumant une cigarette à l'extérieur du service. La seconde fois m'est apparue presque provocante. Je revenais dans le service quelques mois après la fin de mon terrain. C'est en la croisant dans le couloir principal que nous avons échangé quelques mots. Alors que je venais de lui demander comment ça se passait dans le service en ce moment, elle me répondit : « *Oh tu sais ici c'est comme d'habitude, on fait toujours les sédations trop tard* ». Sur ces mots, elle s'éloignait, reprenant le cours de ses activités. Cette façon de dire ces mots sur un ton qui m'apparut plus élevé que tout le reste de ses propos, me fit me dire qu'elle espérait peut-être que quelqu'un d'autre que moi, l'entende. En tout état de cause, ce n'était pas là, le reflet d'un propos serein.

Pour résumer, je dirai que l'action concertée en unité de soins palliatifs, plus spécifiquement, l'usage du Midazolam est rendu possible en raison de deux conditions. D'une part, les règles qui encadrent les pratiques restent relativement souples et garantissent aux équipes des marges de manœuvre qui leur permettent de s'adapter aux différentes situations qu'ils rencontrent. D'autre part, il existe un objectif commun sur lequel l'ensemble des membres de l'équipe s'accorde, à savoir, soulager le sujet en fin de vie et ses proches. Or, pour l'ensemble

des terrains que j'ai réalisés, cet objectif s'accompagne d'une exigence : ce soulagement ne passe pas par une euthanasie active ou un suicide assisté[460].

Mais pour un seul des médecins que j'ai rencontré, cet objectif ne passe ni par une euthanasie, ni par un suicide assisté, ni même par une SPCD. En conséquence, ce médecin recrute les membres de son équipe en s'intéressant non pas à leur positionnement sur l'euthanasie, mais à leur position par rapport à la SPCD :

« Moi : *Et du coup je me demandais pour vous, au sein de votre équipe ou vous-même, quel regard vous portez aujourd'hui sur la loi, est-ce que ça a effectivement changé quelque chose ?*

Médecin : *Bin, je pense à notre équipe. On n'a pris le temps quand même de se dire : « et si la loi arrive », et une fois qu'elle était là : « Comment on agit ensemble » parce qu'il est pas question qu'un médecin fasse quelque chose une semaine et le week-end, le médecin de garde derrière fait tout de travers. Alors ça, ça fait exploser. Donc on est vraiment d'accord et à l'embauche d'un médecin, je vais poser la question directement et franchement en disant : « ici on fait comme ça, si vous êtes pas à l'aise avec ça, on peut pas imaginer travailler dans la durée ensemble ». Je pose même la question aux infirmières parce que, entre médecin c'est essentiel, mais une infirmière qui aurait derrière l'idée : « quand même on pourrait… ». Ca va mettre une équipe en vrac. À l'embauche, j'ai la chance de pouvoir rencontrer les gens. C'est pas moi qui décide, mais j'ai la chance de les rencontrer et je leur parle du groupe de parole, et je leur dis alors : « l'euthanasie vous en pensez quoi ? », mais maintenant je leur dis plus ça, je leur dis : « et la sédation profonde et continue, vous en pensez quoi ? » et j'écoute un peu… Et quand c'est heu… Enfin voilà, j'écoute. Et c'est encore mieux parce que avant l'euthanasie ils savaient qu'ils devaient répondre : « non ». Mais là comme c'est dans la loi, c'est beaucoup plus facile de laisser les gens s'exprimer et voilà. Mais je pense qu'il faut une attitude cohérente d'équipe, je suis d'accord, dans une équipe, il faut pas que tout le monde pense pareil, mais sur ce sujet il faut une cohérence. Sinon il va y avoir des conflits des tensions, des… C'est pas possible ça* »[461].

Ce médecin m'avouera plus tard qu'il ne pratique pas de SPCD. C'est le seul soignant que j'ai rencontré qui s'est montré aussi radical, et ce malgré le vote de la loi Claeys/Léonetti. Son propos permet de comprendre que lui aussi avait pour habitude de demander aux candidats à un poste dans son service, s'ils étaient pour ou contre l'euthanasie. Mais cette question ne le satisfait pas, car il explique que les candidats savent que pour obtenir le poste, il suffit de répondre par la négative sur l'euthanasie. L'émergence de la loi Claeys/Léonetti permet donc de poser une nouvelle question à laquelle, a priori, les candidats ne savent pas qu'il faut

[460] Je rappelle que le refus de l'euthanasie et du suicide assisté sur le territoire français a fait l'objet de multiples négociations sur le plan politique, qui ont donné lieu à la loi Claeys/Léonetti du 2 février 2016.

[461] Annexes, p.366.

répondre qu'ils ne sont pas favorables à ce soin. Cela est d'autant plus vrai que la loi Claeys/Léonetti a été votée.

Là encore, à travers le discours de ce médecin on retrouve l'importance qui est accordée à la « cohérence d'équipe ». Le médecin souligne qu'admettre un médecin ou une infirmière qui ne serait pas d'accord avec ses pratiques et plus largement, les pratiques de soins des membres de l'équipe qu'il a déjà recrutés, c'est aussi prendre le risque de voir apparaître des conflits au sein même du service. Or, ces conflits constituent un frein au bon déroulement des soins et c'est un risque que ce médecin ne veut pas prendre. Pourtant, la stratégie qui consiste à éviter les conflits au sein de l'équipe en recrutant des personnes qui partagent des valeurs similaires à celles des médecins recruteurs, n'empêche pas l'apparition de tensions dans le service. Car, si ce n'est pas les soignants qui sont en désaccord avec le positionnement du médecin recruteur, c'est les sujets mis en soins et surtout les proches qui sont susceptibles de s'opposer au projet de soin défini par l'équipe.

Lorsqu'ils apparaissent, les désaccords ne se concentrent pas sur la mission de l'équipe de soins, ni sur la remise en cause de cette dernière exigence. Les divergences d'opinions se manifestent lorsqu'il convient de penser le moment où le Midazolam est introduit ou utilisé pour faire une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En l'occurrence, ces divergences d'opinions sont intéressantes, car dans les exemples que j'ai exposés, le médecin et l'aide-soignante mobilisent des arguments de type moraux et non médicaux pour justifier leur positionnement : selon eux, la sédation intervenait trop tardivement. Le problème n'est pas celui des doses trop faibles ou trop fortes de Midazolam, mais bien davantage de devoir soutenir trop longuement les demandes comme les souffrances d'un sujet.

Selon Strauss, la mobilisation des bases morales serait davantage le fait des « profanes », en l'occurrence des aides-soignantes, des ASH ou des proches des sujets en fin de vie. Cette recherche permet de confirmer que les positionnements moraux ne sont pas uniquement le fait des profanes qui, parce qu'ils ne maîtrisent pas les connaissances médicales, n'auraient que cet argument à mettre en avant pour faire entendre leur point de vue sur la façon dont le travail se déroule. En effet, nous avons vu qu'un médecin a utilisé un jugement moral pour critiquer le *moment* de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Si les connaissances médicales ne sont pas mises en cause, la dimension morale, elle, concentre

les tensions et les divergences d'opinion comme leurs justifications au sein même des équipes.

Pour comprendre comment est négocié le moment de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, il convient de présenter les ajustements et les négociations des autres usages du Midazolam. Cet exposé préalable est d'autant plus important qu'il permet de comprendre que le choix du *moment* de cette forme de la sédation répond à un processus de mise en soins qui doit nécessairement se baser sur le care et la prudence. Ce sont là deux attributs fondamentaux qui participent activement à la négociation du moment de la mise en œuvre de cette forme de la sédation, lorsque celle-ci s'avère nécessaire. En ce sens, je rejoins les analyses de Strauss lorsque celui-ci déclare que la négociation s'inscrit toujours dans une temporalité spécifique. Afin de mieux comprendre comment est négocié ce moment relatif à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, je propose de revenir sur un usage spécifique du Midazolam, que j'ai déjà brièvement exposé dans la partie précédente, à savoir, l'introduction du Midazolam et l'anxiolyse.

B. Négocier pour rester « sujet ».

Le maintien du sujet dans la temporalité d'une journée calendaire

Pour comprendre en quoi l'anxiolyse peut devenir le produit d'une négociation, je propose un retour à cette notion très souvent conceptualisée et qui mérite qu'on s'y attarde, à savoir, le *temps*. Si les approches autour du « temps » peuvent diverger, les philosophes s'accordent souvent pour mettre le sujet pensant au centre, voire à l'origine même de la possibilité du temps. En outre, certains philosophes permettent de penser le temps comme le produit d'une construction sociale.

Sénèque ne peut écrire sur le temps sans placer la conscience que les individus en ont, au centre de ces explications. Pour ce moraliste, il existe trois temps : le présent, le passé et le futur. Le présent est bref : il a fini d'être avant de commencer ; l'avenir douteux ; seul le passé est certain en ce sens qu'il n'est plus soumis aux aléas de la fortune[462]. Saint Augustin reprend cette tripartition tout en la précisant. Il écrit : « *il y a trois temps, un présent au sujet du passé, un présent au sujet du présent, un présent au sujet de l'avenir. Il y a en effet dans l'âme ces*

[462] Sénèque, *De brevitate vitae*, 10, 2 : « In tria tempora vita dividitur : quod fuit, quod est, quod futurum est ; ex his quod agimus breve est, quod acturi sumus dubium, quod egimus certum ».

trois instances, et je ne les vois pas ailleurs : un présent relatif au passé, la mémoire, un présent relatif au présent, la perception, un présent relatif à l'avenir, l'attente. Si l'on me permet ces expressions, ce sont bien trois temps que je vois et je conviens qu'il y en a trois »[463]. Cet écrit montre le rôle de la production psychique dans la caractérisation des différentes dimensions du temps. La mémoire, la perception, l'attente forment trois dimensions simultanément perçues et produites par les individus. La centralité du sujet dans l'existence même du temps est confirmée à l'occasion de la première moitié du XXème siècle.

Henri Bergson[464] prend le contrepied des sciences classiques et plus singulièrement de la physique et de la géométrie. Le philosophe distingue le « temps de la science » du « temps vécu ». Le temps, lorsqu'il est mesuré par les scientifiques, nécessite la mobilisation de l'intelligence pour l'appréhender comme un objet d'étude scientifique. Or l'intelligence, selon Bergson, ne peut appréhender le mouvement. Elle doit nécessairement s'intéresser à des éléments stables comme des événements. Le temps ainsi étudié n'est rien d'autre que le déroulement d'un chapelet de points fixes qui sont autant de balises qui mettent en évidence l'existence du temps. Révélé de la sorte, le temps apparaît divisé et sécable, Bergson dit qu'il est « spatialisé » - parce que divisible - et « dénaturé » : « *la science, en abordant d'un point de vue abstrait des systèmes isolés et en inscrivant le temps au cœur de ces systèmes, ne fait pas droit à la création qui se poursuit inlassablement, de manière concrète, à travers le temps. C'est que la science n'a pas coutume de tenir compte du devenir. Elle voit le temps comme un outil formel et manipulable, à la manière d'une variable rien ne se crée, où tout obéit à des lois dont la pleine connaissance permettrait de prévoir la totalité des faits futurs. À ce déterminisme, Bergson s'oppose donc trait pour trait en développant une conception dans laquelle le temps est pensé comme étant lui-même créateur* »[465]. Le temps de la science évacue la possibilité de l'invention, du nouveau. Il est le produit d'une conception déterministe de l'avenir. Or, si Bergson ne conteste pas la réalité de ce temps, il signale néanmoins qu'il n'en épuise pas le concept. Ainsi, l'auteur affirme la primauté de ce qu'il nomme le « temps vécu » sur ce temps mesurable. Ainsi, au « temps de la science » (objet d'étude scientifique), Bergson distingue le concept de « temps vécu » parfois appelé « durée

[463] Saint Augustin, *Confessions*, (vers 400), Trad. E Khodoss, Livre XI, § XIV, XVIII et XX

[464] Bergson H., *L'évolution créatrice*, Édition électronique (ePub, PDF) v.: 1,0 : Les Échos du Maquis, avril 2013 [1907], p.17.

[465] Fradet P-A., « La durée bergsonienne et le temps d'Einstein : conciliation et insubordination », *Symposium : Revue canadienne de philosophie continentale*, vol. 16, n°1, 2012, p.52-85.

». Ce concept peut être compris comme l'expérience vécue du temps. Ce temps se caractérise par une continuité insécable, hétérogène et créatrice.

Dans la seconde moitié du XXème siècle, le sociologue Norbert Elias publie un essai dans lequel il explore l'expérience du temps au cours des âges[466]. Quand il s'agit de penser le rapport entre le temps et les sociétés, l'auteur note l'existence de deux courants principaux. Le premier courant, dont Newton, Descartes mais aussi Kant, sont les représentants, donne à penser le temps comme une donnée objective, « *une forme innée d'expérience, donc une donnée non modifiable de la nature humaine* »[467]. À cette posture s'oppose une représentation plus subjective du temps qui s'enracine dans ce qu'Elias appelle, la nature humaine. Dans cette perspective, le temps devient un moyen d'orientation qui résulte d'une invention humaine. Elias prend de la distance avec ces deux courants. D'une part, il montre que le temps n'est pas qu'une simple donnée objective en ce sens que le temps est invisible et que sans les sociétés humaines, la notion même de temps n'existerait pas. D'autre part, le sociologue souligne qu'il n'est pas possible de penser le temps comme le simple produit d'une invention humaine. Le temps n'est pas une notion qui surgirait d'une idée qui n'aurait pas d'origine identifiable. Pour l'auteur, le temps est une « *représentation symbolique d'un vaste réseau de relations qui réunit diverses séquences de caractère individuel, social ou purement physique* »[468]. Ainsi, le sociologue montre qu'énoncer une heure, un jour de la semaine, d'un mois et d'une année donne des informations tout à la fois sur le flux d'une existence individuelle, l'évolution d'une société et le devenir de la nature.

Penser le temps, c'est donc prendre en compte simultanément ces trois dimensions. À cela l'auteur ajoute que les représentations du temps varient en fonction des époques et des sociétés. Le temps est « *une institution dont le caractère varie selon le stade du développement atteint par les sociétés* »[469]. Les sociétés hautement différenciées comme la France contemporaine se caractérisent par le calendrier qui scindent le temps en années, mois, jours, mais aussi heures et secondes alors que des sociétés « plus simples » peuvent se passer de calendrier. Effectivement, on imagine mal une institution comme l'hôpital pouvoir fonctionner sans user de calendrier ou d'horloge. L'auteur va plus loin et signale que le temps

[466] Elias N., *Du temps*, Paris, Fayard, 1996, [1984].

[467] *Ibid*, p.10.

[468] *Ibid*, p.20.

[469] *Ibid*, p.18.

fonctionne comme une institution sociale contraignante qui est intériorisée par les sujets. En somme, notre représentation du temps n'est plus questionnée et fait partie d'un habitus social.

De la même manière, les usages de la molécule Midazolam donnent à penser le temps comme une institution contraignante, qui n'est pourtant pas remis en question. La division sociale du temps semble aller de soi. Des usages comme l'anxiolyse, dont il est question dans ce chapitre, ou encore de la sédation intermittente que nous analyserons dans le chapitre suivant, font apparaître le caractère socialement construit du temps : « *Le temps est une construction sociale qui est le produit de la diversité des activités sociales qu'il permet de coordonner, d'articuler et de rythmer* »[470]. Le temps, tel que nous le connaissons dans la culture occidentale contemporaine est sécable. Dans le cadre d'une seule journée calendaire, il se divise en périodes encadrées par des balises comme les temps de repas, d'éveil et de sommeil. L'organisation d'une journée calendaire est généralement divisée en plusieurs unités distinctes qui s'articulent entre elles : les périodes de repas, les périodes de loisirs, les périodes de travail, les périodes de sommeil. Si la modulation de ces périodes de temps peut varier d'une société à l'autre, et même d'un individu à l'autre dans une même société, il importe néanmoins de ne pas trop s'éloigner du schème socialement préconisé, à savoir :

Temps de repas (petit déjeuner, brunch, etc.) - Temps de travail ou de loisirs - Temps de repas (déjeuner) - Temps de travail ou de loisirs - Temps de repas (dîner) - Temps de sommeil.

Lorsque ce schème est respecté, l'individu s'octroie la possibilité de s'insérer et de participer au fonctionnement de la mécanique sociale. Il permet par là même d'en confirmer la validité et de la rendre pérenne : « *Comme le fait remarquer Baudrillard (…), le corps, dans l'organisation, est subtilement réapproprié selon un principe normatif et une contrainte instrumentale. L'incorporation d'une discipline vécue sur le mode de la docilité, fait du corps le véhicule d'un ordre social et le palimpseste de rapports de pouvoir en perpétuel devenir* »[471]. Un écart dans cette organisation ne constitue en rien un frein au bon fonctionnement du social, à condition que cet écart soit encadré et qu'il soit temporaire, comme cela peut être le

[470] Sue R., « La sociologie des temps sociaux une voie de recherche en éducation », *Revue française de pédagogie*, vol. 104, n°1, juillet août septembre 1993, p.61-72.

[471] Petitet V., « La gouvernementalité managériale », *Études de communication*, vol. 28, 2005, p.31-44.

cas dans des périodes d'arrêt maladie ou de vacances[472]. Celui qui s'écarte durablement de ce modèle se risque à une pluralité de jugements. Ces jugements ne sont pas seulement le signe d'un rejet d'un comportement étranger, ils forment aussi les outils de défense de la mécanique sociale. Celui qui s'en écarte ouvre la possibilité d'un chaos, avec tout le champ des possibles qu'il comporte. Le comportement étranger à la réalité existante constitue une menace, car en déviant, il montre que de nouveaux sens sont possibles, que les balises peuvent être déplacées. Les jugements et autres critiques ont donc une double fonction. La première est de tenter de suggérer au porteur du comportement déviant d'opter pour une autre façon d'agir, en l'occurrence celle déjà prescrite. La seconde est de convaincre les membres de la communauté que celui qui dévie représente une menace dont il est nécessaire de se protéger.

La circonscription du social par la reconnaissance de ses limites à savoir, par la reconnaissance du chaos, permet donc d'objectiver le sujet social et le social lui-même : « *Le sujet aura donc sa place dans l'ensemble du système organisationnel en tant qu'il en est lui-même un produit. Compris aussi comme une institution où se concentrent différentes relations de pouvoir, différents modes disciplinaires qui se fondent aussi sur une rationalisation de la gestion de l'individu, l'organisation est le lieu d'un modèle générant du sujet. (…) Élément primordial de cette rationalité, le corps sera le lieu même d'inscription de la docilité* »[473]. Ainsi, le corps incorpore une conduite à tenir en société. Manger à heures fixes, dormir la nuit, garantissent le maintien en bonne santé, mais sont aussi autant de construits sociaux qui produisent l'organisation d'une journée calendaire. Parce que les temps de sommeil et de repas sont circonscrits, ils permettent de dégager d'autres moments qui permettent de participer au bon fonctionnement de la mécanique sociale à savoir, le courant de la matinée et de l'après-midi. Un sujet qui est intégré au sein de l'institution hospitalière, ou dans une unité de soins palliatifs, est d'abord et avant tout intégré dans une institution. En somme, les membres du personnel soignant, parce qu'ils sont contraints par un « temps mesurable », organisent les soins en dehors des temps de sommeil et de repas, sauf nécessité spécifique.

[472] Le lecteur comprendra que la division sociale du temps dans une journée calendaire peut être décalée. En effet, nombre de personnes dorment le jour pour travailler la nuit ou le soir. Mais il est intéressant de noter que malgré ce décalage, les sujets cherchent à reproduire le modèle préalablement cité de la journée calendaire. Ayant moi-même travaillé de nuit, je m'étais aperçu que les temps de repas n'étaient pas improvisés, mais faisaient l'objet de réflexion pour déterminer quel était le moment le plus approprié pour les prendre. Comme en journée, les temps de pauses à l'occasion du travail de nuit s'articulent aux moments de repas, ou de collations.

[473] Petitet V., 2005, *op.cit.*

Ainsi la tournée des médecins, l'admission des sujets dans le service, la distribution des médicaments, les pansements, les toilettes sont réalisés très majoritairement en dehors des périodes de sommeil et de repas. De la même manière, et je l'ai déjà dit, une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne se fait pas le week-end, le matin ou le soir.

Mais plus largement, certaines règles qui s'appliquent aux personnes intégrées dans la vie sociale quotidienne s'appliquent également aux sujets en soins palliatifs. En effet, les membres de l'équipe sont soucieux de la qualité du sommeil la nuit, mais aussi de la manière dont sont pris les repas. J'ai déjà eu l'occasion de mentionner que les repas sont servis dans de vraies assiettes et les aliments disposés avec soins. J'ajouterai que lorsque les sujets peuvent être levés, les aides-soignantes préfèrent les aider à prendre le repas en étant assis sur le fauteuil qui est disposé à côté du lit. Ainsi, les aides-soignantes souvent aidées d'une infirmière, prennent le temps de lever le sujet pour l'asseoir avant qu'il prenne son repas parce que, selon les termes de l'une d'entre elles : « *c'est quand même plus logique* »[474].

Dignité et syndrome de glissement : lutter contre la perte du statut de « sujet »

Cela est d'autant plus vrai que la culture des soins palliatifs engage les soignants à considérer ceux qu'ils appellent « patients », comme des « sujets » ou pour le dire encore autrement, comme des « êtres vivants », donc des « sujets » insérés dans des relations sociales. Les membres du personnel soignant, parce qu'ils travaillent, appliquent à l'hôpital cette division sociale de la journée calendaire. Ce faisant, ils engagent les sujets en fin de vie à faire de même. Ainsi, la sauvegarde de la division sociale du temps dans une journée calendaire n'est pas seulement nécessaire pour que le travail *se fasse et puisse continuer à se faire*, elle est aussi nécessaire pour sauvegarder ce qu'il est peut-être permis de nommer « la dignité » des sujets en fin de vie. Cette « dignité » est régulièrement associée, dans les discours des membres du personnel soignant, au bon déroulement des soins. On pourrait dire que la « dignité » revient à garantir les droits des sujets en fin de vie.

Lorsque je demandais à mes enquêtés ce qu'ils entendaient par « dignité », ils avaient des difficultés à définir le terme. La dignité c'est « relatif », c'est quelque chose de « variable ». La dignité c'est ne pas s'adresser à un sujet « comme si c'était à un enfant », c'est « l'autonomie », la « qualité de vie » ou encore, l'absence de jugement. Au milieu de toutes les descriptions qui m'étaient données, j'entendais aussi que la « dignité », à défaut de

[474] Annexes, p.500.

pouvoir la définir clairement, pouvait être opposée à l'euthanasie. En effet, lorsqu'on parlait de dignité, le discours sur l'euthanasie n'était jamais très loin, et inversement. Voici un exemple qui illustre la manière dont le discours est développé autour de la notion de « dignité ». Il s'agit d'un médecin qui explique que la dignité coûte cher, contrairement à l'euthanasie :

« Médecin : *Il y a plus de sous, d'accord, mais il faut le dire. On arrête de faire des soins palliatifs en France. Il y a pas de sous donc on fait des priorités. D'abord la chirurgie cardiaque, parce que la greffe de cœur c'est noble, on marche sur la lune là, mais nous, on les aide à mourir paisiblement et là : « houlà, mais il faut des moyens pour ça ? ». Ben oui, sinon vous me donnez une batte de baseball et je lui explose la gueule ou alors on les met sous la douche et on leur tire trois balles et puis c'est bon, mais on est d'accord que vous m'autorisez de le faire (rires). Mais s'ils veulent que ça coûte pas cher, c'est possible. Ils me changent la loi Leonetti, mais je le ferais pas. On veut que ce soit dans la dignité donc forcément ça coûte cher parce que si on fait pas de l'euthanasie, il y a des gens, ça va durer trois semaines, trois mois et pendant ce temps-là il y a des gens pour accompagner, ça coûte et ça coûte aussi cher que d'opérer à cœur ouvert, mais c'est moins prestigieux. On est dans l'image et la communication. On n'est pas plus parent pauvre que d'autres domaines, mais bon* »[475].

Pour ce médecin, garantir la dignité du sujet en fin de vie c'est d'abord garantir les soins appropriés à sa condition. Si, comme nous l'avons vu plus haut, les soins sont un droit pour les sujets en situation de vulnérabilité, alors il convient d'admettre que l'institution hospitalière, et par là même, les unités de soins palliatifs ont pour mission de garantir ce droit, et de faire de ce droit, du « care ». En ce sens, l'euthanasie ne peut être perçue autrement que comme une privation de ce droit précisément parce que l'acte met un terme à la vie. La personne décédée a donc subi une double perte. D'une part, elle perd le statut de « sujet » et d'autre part, elle perd le droit aux soins (hospitaliers) qui est nécessairement associé à ce statut. On comprend mieux pourquoi la culture des soins palliatifs a pu insister à ce point-là, comme nous avons pu le voir dans la première partie de ce travail, à « soutenir la vie », ou à prendre en soin des personnes « vivantes » et non des « mourants ». Car, admettre des « mourants » dans une unité de soins palliatifs, n'est-ce pas accepter en creux, que les soins, ce droit, ne sont peut-être pas aussi nécessaires et impérieux qu'ils le seraient pour un « sujet malade » ?

C'est autour de la question économique que le discours du médecin se structure. Ainsi, il revient sur les financements nécessaires au développement des soins palliatifs sur le

[475] Annexes, p.10.

territoire[476]. Il souligne également que ces « soins », plus largement, cette manière de « prendre soin » coûte cher. En l'occurrence, ce care coûte certainement plus cher que de pratiquer une euthanasie. Ce médecin spécialisé en soins palliatifs affirme que le care suppose de permettre à un sujet en fin de vie de rester digne, mais ce même care, comme nous avons pu le voir dans les deux derniers chapitres de la partie précédente, nécessite des moyens financiers qui se traduisent par du personnel soignant autour des lits. C'est la condition pour que le droit aux soins devienne effectivement du care et ne se cantonne pas à de simples bonnes intentions inscrites dans la loi, sans être appliquées, faute de moyens.

Ainsi, le terme « dignité », s'il reste complexe à définir, ne peut pas être assimilé à l'euthanasie précisément parce que cet acte supprimerait leur mission principale à savoir, « mettre en soin » et surtout, mettre en soin des « sujets » et non des « mourants ».

Pour ce médecin, la dignité est donc étroitement associée à l'activité qui consiste à garantir les soins. Or, si la dignité est associée aux soins, elle est aussi, par voie de conséquence, tributaire de la division sociale du temps d'une journée calendaire. En effet, avoir le droit de recevoir des soins, c'est pouvoir y répondre à des moments spécifiques de la journée, en l'occurrence, durant la matinée et l'après-midi. En outre, j'ajouterai que le respect de la dignité des sujets en fin de vie dépend étroitement du maintien du statut de « sujet » pour chaque personne mise en soins palliatifs. Être « sujet », c'est d'abord maintenir les relations sociales et par là même, garantir la possibilité d'une communication. Cette communication est à la source des interactions sociales. C'est pourquoi, « être digne », c'est aussi pouvoir assurer son rôle de « sujet en fin de vie en unité de soins palliatifs ». Ainsi, alors que je demandais à un infirmier ce qu'il entendait par « dignité », celui-ci me présentait dans son discours les éléments qui caractérisent le rôle qui est attendu ou devrais-je dire « espéré » d'un sujet en fin de vie. L'infirmier s'exprime en ces termes :

« Infirmier : *On offre du respect aux gens, mais par contre moi j'attends de même de leur part. Et généralement je n'ai pas de souci avec les patients parce que je les respecte, quand je suis avec un patient, je leur explique les soins que je leur fais jusqu'au bout je garde ma position de soignant, c'est-à-dire que quand il y a quelque chose à faire, un soin, je leur dis : « Là par contre vous n'avez pas le choix ». Les patients ont des droits, mais à un moment ils ont aussi des devoirs et envers les soignants ils ont aussi le devoir de prendre soin d'eux. Et si on est là, ce n'est pas pour leur faire du mal, même si certains ont eu des médecins traitants*

[476] Sur ce point, je renvoie le lecteur à la première partie de ce travail.

qui ont beaucoup traîné et que du coup ils ont beaucoup souffert, qui font que maintenant ils ont un cancer qui a métastasé » (Infirmier de nuit en LISP)[477].

Selon cet enquêté, la « dignité » suppose d'offrir du « *respect aux gens* ». On retrouve dans ce discours, la centralité du droit aux soins. Toutefois, il associe ce droit aux soins à un « devoir » des sujets : celui qui consiste à accepter de les recevoir. Dans la seconde partie de ce travail, je signalais, au détour d'une forme interrogative, que le care ne pouvait peut-être pas faire l'objet d'un rejet. Cet infirmer affirme ce que je m'étais contenté d'interroger. Performer du care c'est aussi admettre, en creux, l'obligation de le recevoir. Les sujets en fin de vie, comme l'ensemble des personnes qui composent notre société contemporaine sont ainsi, plus ou moins silencieusement exhortés à prendre soin d'eux. Le comportement, nécessairement compris comme déviant, d'une personne qui mettrait sa santé ou sa vie en danger procède d'un tabou. En effet, ce que les soignants qualifient par l'expression de « bon patient », c'est d'abord et avant tout un « bon sujet », une personne qui ne se laisse pas glisser, qui interagit avec autrui. Ainsi, le même infirmier me parle d'un sujet qui a été mis en soins dans son service en ces termes :

« Infirmier : *Je l'ai vu que deux fois, un patient qui était excessivement gentil, il faut dire qu'il était toujours seul, mais très gentil et avec les soignants, vraiment adorable, c'était quelqu'un qui avait... Je ne veux pas dire du courage parce que ce n'est pas ça, il avait une force dans ses soins et une motivation vraiment importante, c'est-à-dire qu'il allait toujours au bout de ce qu'il pouvait faire. Pour le soignant, c'est très agréable parce que quelque part, il ne s'appuie pas complètement sur toi, donc tu ne fais que ce qu'il ne peut vraiment pas faire, forcément c'est quelqu'un qui est plus valorisé par les soignants parce que bin... ce n'est pas logique, mais bon, c'est humain, c'est quelqu'un qui t'apporte moins de difficulté donc forcément tu l'apprécies* » (Infirmier de nuit en LISP)[478].

Finalement, d'après les discours que j'ai recueillis, la dignité d'une personne en fin de vie relève de la capacité à recevoir des soins. Cette capacité suppose de pouvoir « répondre » aux soins en signalant s'ils sont efficaces ou s'ils doivent faire l'objet de nouvelles adaptations. La dignité d'une personne en fin de vie implique donc de recevoir les soins et de rester « sujet » pour pouvoir y répondre. Dans la réponse que l'enquêté prononce concernant ma question relative à la dignité, celui-ci est amené à parler de « force » et de « motivation » dans les soins. Il est intéressant de souligner que l'infirmier établit un pont entre l'idée de dignité et celle du « bon sujet ». Selon les termes de cet infirmier, le « bon sujet » représente celui qui

[477] Annexes, p.109.

[478] *Ibid*.

facilite les soins, qui accompagne le soignant dans la mise en œuvre des soins. Or, cet accompagnement des soignants dans la mise en œuvre des soins constitue déjà une réponse. En effet, celui qui aide les soignants en se tournant, en s'asseyant ou en rassemblant ses forces pour soulever son corps confirme d'une part que les soins sont les bienvenus et montre d'autre part qu'il adhère à l'idée de répondre positivement à ces soins. La personne en fin de vie qui aide les soignants est donc un « sujet » au sens fort du terme, qui renvoie à l'équipe la pertinence de leurs actions. Le « bon sujet » est celui qui accepte l'aide qui lui est apportée en soulageant les équipes de soins.

De ce point de vue, la majorité des personnes mises en soins dans les unités de soins palliatifs sont de « bons sujets ». Les sujets qui font l'objet de remontrances sont ceux qui présentent de l'irrespect aux équipes. Par ailleurs, ce sont généralement les aides-soignantes, les ASH et les infirmières qui font face aux coups de colère des sujets. Je n'ai jamais vu de médecin essuyer de discours désobligeant de la part d'un sujet en fin de vie. En outre, ceux qui refusent les soins, ou n'y répondent pas, ne sont pas pensés comme de « mauvais sujets ». Toutefois, l'absence de réponse ou leur refus met l'équipe en échec. C'est notamment ce qui se passe lorsque les soignants parlent du « syndrome de glissement ». Alors que j'assiste aux transmissions, une infirmière explique aux autres soignants qu'un sujet à la chambre 08 commence à « déprimer » :

« Infirmière : *Il est pas bien, il a dit « c'est trop fatiguant de manger, même de mâcher c'est trop fatiguant, si vous ne me donnez pas à manger je mangerai pas ». Moins tu le stimules moins il est en bonne forme. C'est un syndrome de glissement, il déprime* (Infirmière en USP)[479].

Ce syndrome de glissement est intéressant parce qu'il montre que la personne est peut-être encore susceptible de faire des gestes qui tendent à prouver qu'elle est toujours un « sujet ». Néanmoins, ce sujet semble refuser de faire ces gestes. Ainsi, il arrive que certaines personnes refusent de s'alimenter, de parler, de prendre une douche ou de se lever alors qu'ils en seraient encore capables. Les équipes s'inquiètent de cette forme de « relâchement social », au point que le cas de cette personne fait l'objet d'une discussion à l'occasion d'une réunion pluridisciplinaire :

[479] Annexes, p.473.

« Médecin : *Il faisait déjà un syndrome de glissement au domicile. Il présente* [encore] *un fort syndrome de glissement, il ne souhaite ni boire, ni manger, il en a marre de tout. Il aime bien l'eau pétillante avec du sirop de menthe et il adore le panaché* »[480].

Le sujet n'a pas d'Hypnovel®. Dans la mesure où il peut encore prendre les médicaments *per os,* le médecin préfère lui prescrire du Xanax®. En revanche, l'équipe cherche à trouver des solutions pour donner à ce sujet l'envie de ne pas sombrer dans la dépression au point d'abandonner les quelques activités sociales qu'il peut encore faire. L'objectif est d'éviter un « glissement » du statut de sujet, vers le statut de sujet endormi. Ils parlent alors du « panaché » qu'il adore, de l'eau pétillante et du sirop qu'il aime boire et conviennent qu'ils lui proposeront ces boissons. Il est admis que l'alcool est interdit à l'hôpital. Mais cette règle n'est pas appliquée en soins palliatifs. Dans le frigidaire des familles, on retrouve régulièrement des bouteilles de champagne. En outre, les soignants ont toujours à disposition une bouteille de vin, notamment pour les nouveaux arrivants qui souhaiteraient un verre de vin à l'occasion d'un repas et dont les proches n'auraient pas encore ramené les bouteilles qu'il aime. Autant de stratégies qui visent à maintenir leur statut de sujet et éviter le syndrome de glissement. Par ailleurs, l'équipe s'accorde sur un point : tant que le sujet ne fait pas de fausses routes, ce n'est pas un verre de vin qui va les tuer.

Ainsi, un médecin signale que la fille du sujet de la chambre 08 a proposé de faire venir son chien. Alors que cette décision va à l'encontre des règles d'hygiène qui régissent le milieu hospitalier, l'équipe choisit d'accepter la venue de l'animal, dans l'espoir que cela puisse faire sortir le sujet de son mutisme. Dans les jours qui suivent, à l'occasion des transmissions, une infirmière parle de ce sujet en ces termes :

« Infirmière : *Toujours dans le refus de manger et de boire, il veut juste qu'on lui foute la paix. Depuis hier soir, même les médicaments il veut pas. Ils ont arrêté les traitements per os, il lui reste juste l'Oxynorm®. Ils ont arrêté les médicaments contre la tension et on arrête la surveillance de la tension.*

Aide-soignante : *De toute façon, le gars il veut plus rien, qu'est-ce qu'on va l'emmerder avec la tension.*

Infirmière : *Entre 15h et 16h, il y a le chien qui arrive. La fille est contente de pouvoir l'emmener* »[481].

[480] Annexes, p.493.

[481] Annexes, p.495.

L'Hypnovel® est introduit en sous-cutané. Une infirmière signale à l'occasion de nouvelles transmissions que ce sujet se « laisse mourir ». Les seuls moments où il esquisse un sourire sont à la vue de son chien. Dans les derniers temps, il refuse de parler et lorsqu'il a mal ou souhaite quelque chose, il ne prononce plus de mot et se contente de pointer les choses du doigt.

Le cas de ce sujet est à l'origine de tensions et a fait l'objet de plusieurs négociations. Les décisions qui consistent à lui faire boire du panaché et du sirop, la visite régulière de son chien, le passage des médicaments en sous cutané, la décision de ne plus prendre la tension, la mise en place d'Hypnovel®, puis finalement, la décision de faire le moins de piqûres possible, sont autant de négociations qui visent à (ré)intégrer cette personne dans son statut de « sujet ». Ces négociations relèvent du care, en ce sens qu'elles correspondent effectivement à la définition que Joan Tronto a proposée, c'est-à-dire, ce qui est fait pour « maintenir », « perpétuer », notre monde. Dans ce cas, le « monde » correspond au corps de la personne mise en soin. L'objectif de l'équipe est de maintenir la participation de ce corps à l'environnement social qui l'entoure, et par là même, dans la temporalité d'une journée calendaire socialement admise.

L'anxiolyse fait partie de ces solutions thérapeutiques qui visent à ce que « les choses se fassent » ou « continue à se faire ». Elle relève tantôt de l'ajustement, tantôt de la négociation. En l'occurrence, le maintien de la communication et par là même, l'évitement de ce glissement du statut de sujet vers celui de sujet endormi est l'un des objectifs qui est visé par l'équipe soignante.

C. L'anxiolyse ou le maintien du statut de « sujet »

Quand les unités de soins palliatifs permettent l'achat de temps social

J'ai pu expliquer ce qu'est l'anxiolyse dans le premier chapitre de la seconde partie de ce travail. Je rappellerai que l'anxiolyse est la recherche, par le biais du Midazolam, d'un soulagement de l'anxiété. En d'autres termes, les prescriptions pour une intention d'anxiolyse font état de doses très faibles de Midazolam qui visent à remplacer des médicaments comme le Xanax® ou le Seresta®[482] lorsque le sujet fait des fausses routes et qu'il est susceptible de

[482] Pour ne citer que ces deux anxiolytiques.

s'étouffer en avalant un comprimé ou une simple gorgée d'eau. Pour améliorer le confort des sujets et évacuer le risque d'une mort par étouffement, les médecins choisissent le Midazolam qui se trouve être une médication qui s'introduit par le biais d'une voie d'abord (le plus couramment : intraveineuse ou sous-cutanée). Par ailleurs, il est important de rappeler que les faibles doses de Midazolam qui sont introduites dans le cadre d'une anxiolyse permettent de garantir un maximum de vigilance au sujet. Cela étant dit, les doses peuvent être augmentées pour pallier une anxiété qui résisterait à un faible dosage. Toutefois, plus les doses sont augmentées, plus le sujet risque, à terme, de perdre en vigilance.

L'anxiolyse est aussi un moyen de garantir le maintien de la vigilance du sujet sur la durée. Ainsi, les personnes qui reçoivent une anxiolyse restent des « sujets » communicants et plus ou moins agissants en fonction de leur état. C'est précisément le maintien de cette capacité à communiquer et à agir qui fait tantôt l'objet d'ajustements, tantôt l'objet de négociations. Concrètement, les médecins, les infirmières et parfois, les aides-soignantes, vont faire ce qu'ils peuvent pour éviter la perte de vigilance tout en s'assurant de contenir la dépression et d'éviter le « syndrome de glissement ». Mais cela suppose de maintenir le sujet dans la temporalité d'une journée calendaire. Voici une citation qui permet de comprendre comment les doses de Midazolam sont pensées pour garantir le maintien de la vigilance :

« Médecin *: Donc à faible doses ça fait pas dormir, c'est un anxiolytique. Et quand vous montez les doses vous passez de l'effet anxiolytique à l'effet sédatif. Alors, bin nous y'a plein de gens qui sont sous Hypnovel®, mais c'est pas des sédations.*

Moi *: Oui tout à fait.*

Médecin *: Mais les soignants ils vont peut-être vous dire, on l'a sédaté. Mais en fait on lui a donné une petite dose de Midazolam c'est de l'anxiolyse. Et nous on utilise beaucoup le Midazolam mais comme anxiolytique. Ce que nous ont fait, même quand c'est pour les faire dormir la nuit, c'est des anxiolyses on les aide à s'assoupir, à s'endormir pour favoriser le sommeil, mais le plus souvent les doses qu'on utilise c'est pas les doses où on provoque de façon certaine le sommeil. On fait l'anxiolyse et puis comme c'est le soir ça favorise l'endormissement. Les gens ils passent une bonne nuit. Mais parce que la nuit on dort. Voyez* » (médecin en USP)[483].

Les doses sont d'abord faibles, puis seront réajustées si les symptômes que le médecin souhaite faire disparaître, persistent. Parmi ces symptômes : l'insomnie. Dans cette première citation, le médecin parle de poser de l'Hypnovel® pour favoriser l'endormissement : « *parce*

[483] Annexes, p.207-208.

que la nuit, on dort ». Je devrais ajouter : « *parce que la nuit, quand on n'est pas malade, ni anxieux, on dort* ». En effet, ce sont les « biens portants » qui trouvent le sommeil la nuit or, les sujets en soins palliatifs ne font pas exactement partie de ceux qu'on pourrait qualifier de « biens portants ». Toutefois, la pratique tend à fonctionner en ce sens que, avec l'anxiolyse, nombre de sujets parviennent, toujours dans la limite de leurs forces disponibles, à maintenir des interactions avec leurs proches, comme avec les soignants. Ces interactions sont très variées, mais parmi elles, j'ai noté l'activité qui consiste à jouer à un jeu de société, à lire, à manger (quand cela est encore possible), à écrire, à s'enquérir, par la conversation, des nouvelles des membres de la famille, à signer des formulaires, etc.

En outre, l'usage du pronom neutre « on » dans la formule : « la nuit *on* dort » indique que le médecin fait référence à des pratiques collectivement (et surtout médicalement) admises. Pour pouvoir maintenir ces interactions sociales, la nuit, il convient de dormir. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que, même en unité de soins palliatifs, le nombre de soignant la nuit ne permet pas de soutenir des conversations avec l'ensemble des sujets mis en soins dans le service. Ainsi, c'est aussi (et peut-être surtout) la manière dont la structure est configurée qui conditionne la nécessité de dormir la nuit.

Le sujet concerné par une anxiolyse, est donc (ré)intégré dans la division sociale du temps pour une journée calendaire. Cela est d'autant plus vrai lorsque le symptôme traité est une insomnie. Toutefois, ce symptôme n'est pas la seule raison pour laquelle l'anxiolyse par l'Hypnovel® est prescrite :

« Médecin : *L'anxiolyse c'est des petites doses, pour gérer justement l'anxiété, ça veut pas dire que ça va endormir les gens. Et heu... Et donc, associer à ce type d'anxiolyse, on peut aller jusqu'à 20 milligrammes hein... jour. Mais on propose pas les 20 milligrammes d'un seul coup. On y vient. Peut-être. Mais associé à ça, surtout dans des, vraiment dans des manifestations comportementales, d'agitations heu... d'inconforts, heu...de confusions et tout. Associé à ça, c'est des neuroleptiques : comme heu Haldol®, Tercien®...* » (Médecin en USP)[484]

Ces deux premières citations sont intéressantes, car les deux médecins qui les prononcent permettent de confirmer que l'anxiolyse répond d'abord à une intention qui n'est pas celle de la sédation. En effet, les pratiques se distinguent : le médecin ne place pas d'importantes doses « d'un coup » comme cela pourrait être le cas pour une sédation.

[484] Annexes p.231.

Si l'insomnie est l'un des symptômes les plus courants qui justifie l'introduction d'une anxiolyse, d'autres symptômes sont mentionnés dans la seconde citation comme les inconforts, l'agitation et toutes autres manifestations comportementales qui donnent à voir l'existence de souffrances et par là même, le risque d'un « glissement » vers une « mauvaise fin de vie ». Toutefois, le maintien de la vigilance, parce qu'elle est possible en unité de soins palliatifs, plus spécifiquement en journée, reste un objectif tant que le sujet ne présente pas de symptômes réfractaires. En effet, lorsque ce type de symptômes se présentent, le maintien de la vigilance n'est généralement plus possible. Toutefois, et j'attire particulièrement l'attention du lecteur sur ce point, l'environnement dans lequel le sujet est mis en soin contribue grandement à l'apparition d'un « symptôme réfractaire ». En effet, certains symptômes, couramment observés en unité de soins palliatifs, qui font l'objet d'une anxiolyse avec de l'Hypnovel®, peuvent être qualifiés de « symptômes réfractaires » lorsque le sujet est mis en soins au domicile. Je dirai donc que le « symptôme réfractaire » n'existe pas en soi, mais qu'il est véritablement le produit d'une construction sociale :

« *À domicile, à domicile, la lecture est parfois différente de l'inconfort. Donc heu... une agitation à l'hôpital, dans un service hospitalier, où il y a des, des soignants et des professionnels, on peut se permettre de donner du temps au temps et donc d'attendre que les produits fassent leur effet, d'ajuster les bons produits, etc. À la maison ça peut rendre les choses très très difficiles. Parce que si on a un seul aidant, que cet aidant naturel est âgé, et qu'on a des troubles d'agitations et qu'on est seul au monde et qu'on n'a pas de soutien... heu... oui, on aura plus tendance à charger pour faire taire le symptôme plus rapidement, parce que justement le temps va épuiser heu...l'environnement. Et donc voilà, c'est... Pour la fatigue, c'est plutôt la récurrence de la plainte, c'est heu... les gens éminemment fatigués ont plus de ressort, sont enfoncés dans leur lit et heu... Je suis pas certain que, que je proposerai une sédation à tous les gens qui se plaignent de se symptôme. Par contre, l'agitation et les troubles du comportement à la maison, parfois, induisent l'urgence de... d'un niveau de doses, ou de... de charger un peu plus. Sans être, sans tomber dans le coma non plus, mais heu... Voilà, on essaye de rendre les choses un peu plus calmes, heu... Sachant que les benzo ne réduisent pas toujours cette manifestation là, mais en tous les cas, ça peut se comprendre. Le top serait sans doute, heu... inversé à l'hôpital. (...) Parce qu'on se permet d'avoir un peu plus de... De donner un peu plus de temps pour observer* » (médecin en USP)[485].

À travers les propos de ce médecin, on remarque que l'idée de « prendre le temps » est centrale dans son discours. J'ajouterai qu'une structure comme celle des soins palliatifs permet de mettre en soins les symptômes autrement que par le seul biais d'un traitement médicamenteux. On peut donc penser que ces unités, parce qu'elles sont suffisamment pourvues en personnel soignant, permettent « d'acheter du temps » aux sujets en fin de vie ou,

[485] Annexes, p.232.

pour être plus précis, d'acheter du « temps social ». Je parle « d'acheter » du temps, car les membres du personnel soignant qui travaillent dans ces équipes reçoivent un salaire pour le travail effectué. C'est le versement de ces salaires qui permet une mise en soins spécifique, centrée autour du care. En outre, je parle d'acheter du « temps social », car la mise en soins ne permet pas, a priori, d'allonger la vie des sujets. En revanche, là où au domicile les sujets deviendraient des sujets sédatés, les unités de soins palliatifs leur permettent de se maintenir en tant que sujets plus longtemps. En ce sens, le temps que les personnes en fin de vie gagnent en restant des sujets plus longtemps qu'au domicile, est bien davantage du « temps social », du « temps de communication » avec leurs proches comme avec les membres du personnel soignant, que du « temps de vie ».

L'anxiolyse, en maintenant la vigilance, permet aux sujets de continuer à s'exprimer. Ainsi, je l'ai déjà dit, ils peuvent énoncer verbalement qu'ils ont mal ou qu'ils souffrent. Cette communication est un élément essentiel pour assurer des soins de qualité. L'anxiolyse, selon les termes du médecin, est donc un moyen « d'observer » plus longuement l'évolution de la maladie pour réajuster les soins au quotidien. En outre, sur mon terrain, au détour de conversations dans les couloirs, j'ai noté une phrase qui a été employée par les médecins à plusieurs reprises : « *on va se donner du temps* ». Cette phrase, qui revenait à l'occasion de l'admission d'un sujet dans le service, s'adressait aux proches du sujet concerné par l'admission. En l'occurrence, elle confirme les analyses précédentes.

Il convient de souligner que le « temps » est précisément cette variable que les sujets mis en soins n'ont plus lorsqu'ils entrent (pour une grande partie d'entre eux) en unité de soins palliatifs. La grande majorité des sujets que j'ai rencontrés avaient moins de trois mois à vivre. La plupart d'entre eux décédaient au sein même du service. La phrase qui consiste à dire, « *on va se donner du temps* », est donc un outil verbal mobilisé pour soulager les familles et les proches. Ces derniers, souvent épuisés physiquement ou psychologique semblent vivre la fin de vie de leur proche comme une période où tout relève de l'urgence. Or, « se donner du temps », ce temps que les sujets et les familles n'ont plus, c'est aussi faire passer le message que les soignants peuvent en créer. Il est entendu que les soignants n'allongent pas la vie, mais ils créent effectivement du « temps social », en agissant pour le maintien du statut de « sujet ». L'intégration du sujet dans la temporalité d'une journée calendaire participe activement de l'activité qui consiste à (re)créer du temps social. J'insiste sur l'influence du type de structure qui est centrale dans cette analyse en ce sens que ce sont

bien les moyens alloués aux unités de soins palliatifs, ainsi que les savoirs et savoir-faire de ces équipes, qui permettent la mise en œuvre de ce travail du care.

En effet, ainsi que le médecin le souligne dans sa première phrase, la lecture de l'inconfort au domicile diffère de la lecture de l'inconfort en unité de soins palliatifs. Dans ces dernières structures, le médecin explique que l'inconfort qui se manifeste à travers une agitation n'est pas considéré comme un symptôme réfractaire. Le sujet agité est plus susceptible d'avoir une anxiolyse qu'une sédation, quelle qu'en soit la forme, lorsqu'il est mis en soin dans ce type de structure. En revanche, au domicile, le délire et l'agitation sont effectivement des symptômes qui peuvent être considérés comme des symptômes réfractaires. Dans une enquête menée entre août 2006 et mai 2008, une équipe de chercheurs italiens suivent les cas de 44 sujets mis en soin à leur domicile dans le cadre de leur fin de vie[486]. Sur ces 44 personnes, 16 d'entre eux eurent une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pour 13 d'entre eux, le symptôme qui justifiait cette forme de la sédation était le délire agité, (agitated delirium). Pour les trois autres, le symptôme nécessitant cette forme de la sédation était la dyspnée. Par ailleurs, les auteurs de l'article soulignent que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est plus fréquente au domicile qu'au sein de l'institution hospitalière : "*In our experience, comparing hospitalized patients with patients observed at home, we have registered a higher rate of sedation at home rather than in the hospital. In fact, 164 out of 879 patients treated in our four-bed in-hospital Palliative Care Unit died; of these, 34 (21.2%) were sedated*"[487]. Bien que cette étude n'ait pas été menée en France, elle offre néanmoins des perspectives d'études intéressantes et tend à confirmer les analyses précédentes.

On retrouve certains de ces auteurs italiens, à l'origine d'un article plus récent dont l'objectif est de proposer une revue systématique de la littérature autour de la sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile[488]. Les auteurs déplorent l'absence de littérature associée à des données quantitatives sur ce thème. Toutefois, les résultats de cette revue systématique confirment la tendance mise en évidence avec les résultats de l'enquête précédemment

---

[486] Porzio G., Aielli F., Verna L., Micolucci G., Aloisi P., Ficorella C., "Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study", *Support Care Cancer*, vol. 18, 2010, p.77–81.

[487] *Ibid*, p. 79.

[488] Mercadante S., Porzio G., Valle A., Fusco F., Aielli F., Costanzo V., Home Care Italy Group., "Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 41, n°4, April 2011, p.754-760.

mentionnée. Ainsi, le symptôme réfractaire le plus couramment mentionné lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est faite au domicile est le délire agité. Les auteurs notent également des symptômes comme la dyspnée et la douleur.

Or, selon le médecin que j'ai cité en dernier lieu et selon mes observations sur le terrain, le délire agité ou pour le dire autrement, « l'agitation » n'est pas considérée comme un symptôme réfractaire en unité de soins palliatifs parce qu'il y a suffisamment de soignants autour du lit de chaque sujet pour permettre une surveillance accrue et par là même, le maintien d'un minimum de vigilance malgré cette agitation. D'une manière générale, sur le terrain, l'agitation est traitée par l'anxiolyse. Lorsque l'agitation persiste, malgré l'anxiolyse mise en place, les médecins sont amenés à augmenter les doses de Midazolam. Ainsi, sur les 37 sujets observés sur le terrain, un seul a bénéficié d'une forme de la sédation en raison d'une agitation réfractaire qui était associée à des crises d'épilepsie. En l'occurrence, il ne s'agissait pas d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais d'une sédation progressive.

Les unités de soins palliatifs : quelle homogénéité des pratiques ?

Les pratiques autour de l'anxiolyse que j'ai observées sont relativement homogènes. D'une manière générale, les médecins prescrivent 0,2mg/h d'Hypnovel® et augmentent le débit lorsqu'ils constatent que le symptôme n'est pas soulagé ou qu'un nouveau symptôme apparaît. Cela étant dit, je parle de pratiques « relativement » homogènes, car tous les médecins ne travaillent pas exactement de la même manière, quand bien même l'intention serait identique. Ainsi, un troisième médecin m'explique qu'il travaille de la même manière que les deux médecins précédents. Cependant, ce même médecin me signale que certains de ses collègues peuvent avoir des pratiques différentes quand il s'agit de faire une anxiolyse :

« Médecin : *Voilà. Et ça dépend du niveau d'angoisse aussi. Si en mettant 5 ca n'a vraiment rien changé, je passerai progressivement à 10. Alors que si j'ai commencé à 2,5, ça me permet de passer à 5, puis à 7,5. Voilà. Après, il y a des médecins, j'ai des collègues hein, qui commencent à 10. Donc moi ça me surprend un peu, mais dans les explications… C'est parfaitement rationnel et puis voilà. Et puis quand le patient est déjà dans le coma, bin c'est aussi difficile de voir une différence quand on met que 0,1. Donc ça me choque pas du tout de commencer à 0,5 dans ces cas-là. Après c'est subjectif aussi. Mais voilà, commencer plus haut chez un patient qui ne communique plus ça me choque pas, c'est aussi l'urgence de soulager et… On ne fera pas pareil pour un patient qui est parfaitement communicant et qui exprime ses émotions et avec qui on va pouvoir affiner. Par rapport à quelqu'un qui ne communiquera pas et qu'on veut surtout soulager. On ne va pas tous les jours augmenter de 0,1 en 0,1 pour ce type de patient. À un moment il faut agir aussi quoi. Après y'a des*

médecins qui préfèrent commencer fort quitte à baisser après parce que le patient dort. Et ça c'est tout à fait respectable aussi. S'il a passé 24 heures dans le coltar, mais qu'il est soulagé, pourquoi pas aussi » (Médecin en USP)[489].

Cette citation vient confirmer les analyses précédentes. Lorsque le sujet peut communiquer, les prescriptions de Midazolam font état de faibles doses afin de garantir le maintien de cette communication. Selon ce médecin, les collègues qui prescrivent d'importantes doses de Midazolam dès le départ le font soit parce que le sujet concerné est déjà non communicant, soit parce que le symptôme réfractaire est tel qu'il est jugé nécessaire d'offrir un moment de répit. Cette mesure est donc temporaire. Finalement, même lorsque les pratiques diffèrent, les justifications qui sont produites conduisent à penser que les médecins que j'ai rencontrés vont tous dans le sens du maintien de la communication du sujet concerné.

D'une manière générale, mes entretiens et mes observations m'ont permis de constater qu'en unité de soins palliatifs, les médecins cherchent à « accompagner » les sujets, donc à leur « acheter du temps social ». Toutefois, si les médecins semblent s'accorder autour de cet objectif, ils ne sont pas tous d'accord sur la manière d'y parvenir. Deux tendances majeures se dégagent des pratiques observées. Si certains médecins utilisent l'Hypnovel® pour une anxiolyse, d'autres préfèrent éviter ce médicament. En effet, dans le premier cas, l'usage de l'Hypnovel® est possible dès l'entrée du sujet en unité de soins palliatifs. Pour les autres, l'usage de l'Hypnovel® pour une anxiolyse pose un problème, car pour ces derniers, l'augmentation de l'Hypnovel® conduira à court ou moyen terme, à une perte de vigilance, donc à l'absence de communication et par là même, à une forme de sédation. Pour ces derniers, le risque d'un glissement trop rapide de l'anxiolyse vers la sédation ou, pour le dire autrement, du statut de sujet vers celui de sujet sédaté est un problème. Une infirmière me parle de ce « glissement » entre anxiolyse et sédation en ces termes :

« Infirmière : *C'est un peu heu... : « Ah bin, on va mettre du Midazolam parce que bon, il dort pas quoi » ; « Oui, mais il n'a jamais dormi de sa vie, pourquoi on le ferait dormir là, maintenant ? ». Fin' quand c'est pour une anxiolyse quoi ou quand c'est déjà en place pour une anxiolyse je trouve ça tellement facile en tant que, pas médecin, mais en tant que soignant de dire : « Il a déjà du Midazolam pour une anxiolyse pourquoi on n'augmenterait pas ? Parce que, y'a juste un débit à changer ». Fin', je trouve que c'est...C'est bien qu'il y ait ce médicament-là, parce qu'il y a quand même une efficacité, heu... Quand même impressionnante, heu... Mais par contre, utiliser le même médicament en anxiolyse, à un débit très faible, ça peut être super bénéfique et ce même médicament, pour sédation, je trouve que*

[489] Annexes, p.540-541.

heu... Surtout pour les soignants, faut quand même être conscient que, ok c'est le même médicament, mais c'est pas la même chose qu'une sédation » (Infirmière en EMSP)[490].

Cette soignante n'est pas hostile à l'usage de l'Hypnovel® pour une anxiolyse. En revanche, elle souligne la nécessité de distinguer les intentions qui se cachent derrière l'usage de ce médicament, car, selon elle, il est facile d'augmenter les doses. Ainsi, le sujet qui ne parvient pas à trouver le sommeil est susceptible d'avoir un bolus d'Hypnovel® et par là même, une augmentation du débit de fond pour maintenir l'état de sommeil pendant la nuit. Or, dans la mesure où le corps s'habitue à ce médicament, il est courant qu'au court des jours qui suivent, le médecin fasse une prescription faisant état d'une augmentation des doses du médicament afin de garantir son efficacité sur le sujet. Cette infirmière s'inquiète des augmentations trop rapides de ce médicament. En l'occurrence, elle n'est pas la seule. Un médecin m'explique à l'occasion d'un entretien qu'il préfère ne pas utiliser d'Hypnovel® pour pratiquer une anxiolyse :

« Médecin : *Pour une anxiolyse, je n'ai pas forcément recours à de l'Hypnovel®, j'aurai plutôt recours à du Tranxène®, je peux très bien avoir recours à l'Hypnovel® à toutes petites doses pour avoir le même effet que le Tranxène® mais je le fais pas, parce que je me rends compte que dans la tête des gens, qui dit Hypnovel® dit heu… Ce mélange rapidement de l'idée de la sédation et pourquoi pas profonde et terminale, alors que Tranxène® ça leur vient pas à l'esprit. Et comme le but c'est l'anxiolyse, et bin je préfère utiliser le Tranxène® en plus c'est indiqué, ça a une longue demi-vie. Alors que j'aurais, voilà, encore moyen d'utiliser l'Hypnovel®, mais voilà, c'est juste par rapport à la représentation que je sais que ça a dans la tête des autres que je le fais pas.*

Moi *: D'accord, d'accord.*

Médecin *: Et puis, sinon, la dernière indication, mais c'est vraiment rare, c'est pour passer des nuits rondes. Mais c'est vraiment rare, quelqu'un qui dort vraiment pas, où on aura essayé plein de choses, alors on mettra une ampoule d'Hypnovel® et on mettra derrière trois ampoules sur huit heures, ou deux ampoules selon la titration. Mais je… J'ai pas beaucoup de goût à faire ça, à cause, je m'en rends tout à fait compte, de la représentation que ces sommeils induits par l'Hypnovel® ont dans la tête des gens et j'ai pas envie de brouiller les cartes* » (Médecin en USP)[491].

Selon ce médecin, la mise en place d'Hypnovel®, « *c'est pas anodin* » pour reprendre une expression que j'ai déjà analysée dans la première partie de ce travail. L'Hypnovel® est susceptible de « *brouiller les cartes* » lorsqu'il est prescrit de manière systématique. Ici, « *brouiller les cartes* » signifie que les fins recherchées, en l'occurrence, l'achat de temps

[490] Annexes, p.296.

[491] Annexes, p.357.

social, n'est pas en cohérence avec les moyens mis en place. Le médecin nous indique qu'il s'inquiète de la prescription d'un médicament dont l'effet secondaire principal est d'altérer la vigilance, alors même que son objectif est de maintenir la communication avec le sujet concerné le plus longtemps possible. Pour ce médecin, la mise en place d'Hypnovel® est davantage préconisée pour une sédation que pour une anxiolyse. Ainsi, pour une anxiolyse, ce médecin préfère utiliser un autre médicament à savoir, le Tranxène®. Voici comment il expose son propos, dans la suite de l'entretien :

« Moi *: D'accord. Alors quand vous disiez tout à l'heure les personnes peuvent imaginer spontanément la possibilité d'une sédation terminale, profonde, etc. Ces personnes ce sont les soignants ? Les patients ? Les deux ?*

Médecin *: C'est déjà les soignants. Parce qu'aux transmissions j'entends encore dans mes oreilles : « Maintenant il est sous Hypnovel® la nuit ». Ce genre de phrases, je ne les aime pas [rire]. Alors que oui, il a eu besoin d'Hypnovel® cette nuit. Mais maintenant, il a besoin d'Hypnovel® la nuit, je me dis que dans l'esprit de la personne qui dit ça, il a passé une étape qui semble assez réversible et qui est une étape négative. Or, or, en soins palliatifs, une des clés c'est précisément de considérer l'état en se rappelant d'hier et en se disant que demain ça peut être autrement. Sinon ça risque de devenir vite un bon mouroir. Dès qu'il se passe quelque chose si c'est : « alors maintenant il se passe ça », c'est dangereux dans la tête.*

Moi *: Oui, d'accord. Ce qui veut dire en fait qu'ils projettent sur le patient le fait qu'il soit rentré dans une phase qui est descente si je comprends bien.*

Médecin *: Qui est descendante, qui justifie au moins une anxiolyse, si ce n'est le fait de le faire dormir, or il ne s'agit pas de ça, il s'agit d'une nuit, ou le patient a besoin peut-être de trois nuits, peut-être dix nuits, mais gardons une heu [elle cherche ses mots] une inscription dans le temps.*

Moi *: Oui, tout à fait.*

Médecin *: Je trouve que c'est bienfaisant psychiquement. [rire]. Même c'est pas pour nier l'aggravation quand elle survient, mais dans ce temps-là, il s'aggrave, demain on verra. Probablement que ça va continuer, peut-être pas. Ça c'est très heu… Voilà* » (médecin, en USP)[492].

L'achat du temps social suppose le maintien du statut de « sujet ». En outre le statut du sujet nécessite le maintien des personnes mises en soins dans la temporalité d'une journée calendaire socialement admise (toujours dans les limites du possible) afin qu'il puisse participer activement aux interactions sociales. Les propos de ce médecin nous donnent à penser une nouvelle variable qui caractérise le statut du sujet mis en soins en unité de soins

[492] Annexes, p.357-358.

palliatifs. Selon lui, il convient d'inscrire la condition du sujet « dans le temps ». Ainsi, selon ce médecin, l'apparition de nouveaux symptômes qui nécessitent de nouvelles prescriptions ou l'augmentation d'un anxiolytique sont des « épisodes » qui s'inscrivent dans une « trajectoire », à savoir, la « trajectoire du sujet en unité de soins palliatifs ».

Penser la « trajectoire » des sujets pour penser l'hétérogénéité des usages de l'Hypnovel®

Pour penser le concept de trajectoire, je m'appuie sur la définition proposée par A. Strauss et B. Glaser : « *Le terme trajectoire a pour […] vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués* »[493]. En ce sens, le concept de « trajectoire » fait référence tant au développement morbide du sujet concerné, qu'à l'organisation du travail sur et autour de ce dernier, comme des proches. Selon les auteurs, le concept fait encore référence au retentissement que l'organisation du travail peut avoir tout à la fois, sur la maladie, le sujet et les proches de ce dernier[494]. Au-delà de la dimension de l'engagement, c'est la *gestion* de la maladie, du sujet et de ses proches qui est au centre de ce concept. Dans une perspective interactionniste, cette gestion se veut collective et implique une multiplicité d'acteurs : on compte l'ensemble des membres du personnel soignant du service concerné, mais aussi les proches et le sujet lui-même, tous susceptibles de participer ou de s'opposer à ce travail de gestion. Le concept de « trajectoire » permet encore de mettre l'accent sur les interactions qui structurent ce travail.

En outre, A. Strauss et B. Glaser, à l'instar des analyses faites par C. Dubar[495] et J-C. Passeron[496], rendent compte d'une *pente* dans la trajectoire des mourants. Cette pente varie en fonction de la *forme* que la trajectoire tend à prendre. Selon ces auteurs, il existe deux caractéristiques fondamentales qui contribuent à définir le concept de trajectoire : d'une part, la *forme* que cette dernière est susceptible de prendre et qui varie en fonction du lieu de mise en soins, de la maladie elle-même, de son évolution, des décisions du sujet, des proches,

---

[493] Strauss A. L., 1992, *op.cit*, p.143.

[494] Sur ce point, voir aussi Bungener M., Laroque G., *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile*, Ballan-Miré, Éditions INSERM, 1995.

[495] Dubar C., « Trajectoires sociales et formes identitaires : clarification conceptuelles et méthodologique », *Sociétés contemporaines*, vol. 29, n°1, 1998, p.73.

[496] Passeron J-C, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. 31, n°1, 1990, p.3-22.

comme des membres du personnel soignant. D'autre part, le *temps* qu'il reste à vivre au sujet. Dans le cas du diagnostic d'une fin de vie, le sujet s'oriente soit vers une « lingering trajectory » ; une « expected quick dying trajectory » ; ou encore une « unexpected quick dying trajectory ». Dans *Time for Dying*, les auteurs montrent que ces différentes formes de « trajectoire du mourir » peuvent se succéder pour un même sujet. En effet, à l'entrée d'un service de soins palliatifs, les membres du personnel soignant peuvent, suite au pronostic établi, s'attendre à un sujet en situation de « lingering trajectory », mais doivent finalement faire face quelques jours plus tard à une « unexpected quick dying trajectory », en raison d'une évolution imprévue de la maladie[497]. Le passage d'une trajectoire à l'autre oblige les membres du personnel soignant à réagir rapidement tout en adaptant leur travail à ce changement de situation. Lorsqu'elle n'est pas prévue, une évolution dans la trajectoire d'un sujet impliquant un décès rapide et soudain tend à déstabiliser plus ou moins durablement l'équilibre émotionnel des membres du personnel soignant. En ce sens, les changements imprévus de trajectoire tendent à perturber le travail des membres du service qui accordent une attention plus soutenue à la personne concernée et s'interrogent sur la qualité du pronostic de départ. Autant de remises en question qui tendent à déstabiliser, plus ou moins temporairement, l'ensemble des acteurs du service et l'organisation du travail.

Les formes de « trajectoire du mourir » doivent être comprises comme un processus qui varie d'une personne à l'autre, mais qu'il est possible d'appréhender et de définir en amont, à l'occasion de l'entrée du sujet dans un service hospitalier. Le pronostic constitue cette étape première et fondamentale, au cours de laquelle l'état physique du sujet fait l'objet d'analyses et de débats entre les médecins, afin de définir l'évolution la plus probable de la ou des affection(s). Cette définition permet à l'ensemble des membres du personnel soignant de prévoir le type de travail qui sera effectué autour, sur et avec le sujet : « *Defining the dying trajectory is, then, an open-ended process, which continually explains to the staff what they must do now, next, and in the future in caring for the dying patient* »[498]. À l'issue de la définition d'un pronostic, les membres du personnel soignant peuvent *prévoir* l'évolution probable de la maladie, les symptômes et douleurs auxquelles le sujet risque de faire face.

---

[497] Un médecin spécialisé en soins palliatifs, a eu l'occasion de m'exposer le cas d'une personne qui, suite à une séance de radiothérapie, a dû faire face à une importante brûlure de l'artère fémorale. En quelques jours, cette brûlure inattendue engendra la rupture de cette même artère et par là même, le décès du sujet. Cette trajectoire tout à fait inattendue, provoqua la stupéfaction des membres du personnel soignant, puis une réorganisation aussi rapide que complexe du travail, sur, autour et avec le sujet concernée.

[498] Glaser B., Strauss A., *Time for dying*, London: Weidenfeld and Nicolson, 1968, p.31.

Parce que les membres du personnel soignant connaissent les différents types de maladies et leurs évolutions probables, ils peuvent déterminer quels sont les soins les plus appropriés pour soulager les sujets concernés. Le pronostic qui est établi par les médecins est donc la pierre angulaire à partir de laquelle le travail du care va pouvoir commencer à se faire.

Revenons maintenant aux propos du médecin que j'ai exposé en amont de ces explications. J'ai signalé que ces propos permettent de mettre en évidence une inscription de la trajectoire *dans le temps*. L'introduction de l'Hypnovel® à un moment de cette trajectoire est susceptible d'induire dans l'esprit des experts qui connaissent ce médicament, une transition dans la trajectoire du sujet concerné. En d'autres termes, il y a un « avant » et un « après » l'Hypnovel®. Le dernier médecin que j'ai cité souhaite ne pas introduire d'Hypnovel® pour une anxiolyse car, dans l'esprit des soignants qui le posent, ce médicament indique que le sujet concerné par cette prescription entame une pente descendante qui mènera, à plus ou moins court terme, à son décès. De son côté, le médecin souhaite éviter cette représentation et préfère voir un « épisode » un peu plus difficile que les autres à passer, et non une véritable « rupture » dans la trajectoire du sujet, qui annoncerait un décès à court ou moyen terme.

D'une manière générale, même lorsque l'Hypnovel® est utilisé pour une anxiolyse, il apparaît évident que son introduction ne laisse pas les soignants indifférents. La représentation qui accompagne l'Hypnovel®, et la manière dont il est utilisé sont des indicateurs qui révèlent aux experts, une dégradation de l'état physique ou psychologique du sujet. Il est intéressant d'insister sur le fait que la prescription de l'Hypnovel® n'est rien d'autre qu'un révélateur d'une dégradation qui est généralement installée depuis plusieurs heures, voire plusieurs jours. En revanche, c'est bien la prescription qui objective et révèle cette dégradation. En effet, cette prescription indique surtout que les médecins sont à court de solutions et que la mise en place d'Hypnovel® est désormais le meilleur moyen de soulager le sujet.

Toutefois, on peut s'attarder sur la distinction relative aux représentations que les soignants se font de l'Hypnovel®, en fonction de leurs statuts. Les médecins que j'ai rencontrés en unité de soins palliatifs savent faire la différence entre les différentes formes de la sédation et l'anxiolyse en ce sens que ce sont eux qui les prescrivent et qui détiennent les connaissances approfondies associées à ces usages. Les infirmières, parce qu'elles voient les prescriptions, peuvent établir une différence entre les effets de très faibles doses d'Hypnovel® et les différentes formes de la sédation. En outre, les infirmières sont amenées à pratiquer des gestes

différenciés en fonction de l'usage de l'Hypnovel® qui est prescrit. En ce sens, elles sont des informatrices de choix pour déterminer quel est l'usage du médicament sur tel ou tel sujet. En revanche, le travail des aides-soignantes est différent. Ce travail n'oblige pas la lecture de prescriptions médicamenteuses, ni même la pose de ces médicaments. A priori, on pourrait penser que l'absence de connaissances et de pratiques autour des différents usages de l'Hypnovel® puisse être à l'origine d'incompréhensions. C'est notamment ce qu'un médecin signalait dans une citation précédente. Ce médecin affirmait que la pose de petites doses de Midazolam pouvait passer pour une sédation au regard des soignants. Or, il se trouve que dans les entretiens réalisés, comme à l'occasion de mes différents terrains, les aides-soignantes et les infirmières savaient faire la différence entre une anxiolyse et les différentes formes de la sédation. Seule, la différence entre une sédation progressive et une sédation profonde et continue jusqu'au décès pouvait donner lieu à une incompréhension, et ce, plus particulièrement chez les aides-soignantes. Mais il faut faire remarquer que, sur le plan visuel, le résultat de ces deux usages est relativement identique : dans les deux cas, le sujet dort.

Les usages qui sont faits de ce médicament sont intéressants, car ils montrent que les médecins ne cherchent pas forcément à ne pas utiliser le médicament, mais bien davantage à supprimer l'effet d'un tournant perçu dans la trajectoire, que la mise en place de l'Hypnovel® contribue à faire exister au regard des soignants. Ainsi, à l'occasion d'un entretien, je demande à un médecin pourquoi il a supprimé l'Hypnovel® à un sujet. Voici sa réponse :

« Médecin : « *Parce que je crois qu'il y a une banalisation de ce médicament. Je voudrais pas qu'à chaque fois qu'il y a une angoisse on pose du Midazolam alors qu'on pourrait utiliser du Xanax® ou du Seresta®. Ce monsieur peut encore prendre ce médicament en per os, alors je n'ai pas besoin de lui passer l'antalgique ou l'anxiolytique en sous-cut ou en IV. Si on utilise le Midazolam alors qu'on peut mettre un autre médicament à la place, tout aussi efficace, pourquoi ne pas le faire ? L'Hypnovel® n'est pas un automatisme, il ne doit pas devenir la solution de facilité. « Parce que c'est plus simple donc je mets de l'Hypnovel®… ». Non. Si on fait ça, on perd le sens, on risque de le galvauder aussi* »[499].

Cette citation m'amène à penser que si la sédation, « *c'est pas anodin* », la mise en place de l'Hypnovel® à faibles doses ne l'est pas davantage. Selon ce médecin, si on met de l'Hypnovel® « *parce que c'est plus simple* », on « *perd le sens* ». En l'occurrence, « *on perd le sens* » de la trajectoire du sujet. Disons-le autrement, en mettant de l'Hypnovel® lorsqu'on peut mettre un autre médicament à la place, on indique que la trajectoire du sujet a pris un

[499] Annexes, p.532.

« sens » ou une « pente », qui ne reflète pas la réalité de celle-ci. La pose de l'Hypnovel® va donner l'image d'une pente descendante alors que le sujet n'en est peut-être pas là. En l'occurrence, lorsque la situation d'un sujet permet au médecin de donner l'impression d'un « mieux » dans la trajectoire, il n'hésitera pas à le faire. Pour ce sujet, il s'agit de remplacer un médicament en injectable (l'Hypnovel®), par un médicament dont la prise ne suppose pas une voie d'abord. L'objectif est tout à la fois de soutenir le « sujet » dans son statut, comme de lutter contre la représentation d'un tournant dans sa trajectoire.

Par ailleurs, il convient de ne pas oublier que les sujets concernés par ces prescriptions sont, pour la très grande majorité d'entre eux, des profanes. Ils ne savent pas ce que le nom « Hypnovel® » représente dans l'esprit des soignants. Mettre en place ce médicament ou un autre n'a, a priori, aucune conséquence pour eux. Mais cela n'empêche pas les médecins de prendre des précautions lorsqu'ils leur proposent ce médicament. Là encore, pour éviter la représentation d'une inflexion défavorable dans la trajectoire, un médecin m'explique qu'il propose l'Hypnovel® en ces termes :

« Médecin : *C'est toujours compliqué parce que ça dépend aussi de son rapport au médicament et quand il communique c'est plus facile de lui poser une question comme : « est-ce que vous voulez quelque chose pour l'angoisse, pour essayer de vous détendre ». Et puis, nommer le mot « angoisse » c'est déjà un jugement aussi parfois. Moi je parle souvent de « détendre », de « mettre des petites doses ». C'est vrai que ça suppose l'emploi du mot « petit » : « petite seringue » ; « petite dose » ; « petite piqûre ». J'essaye de corriger mon langage, mais je n'y arrive pas beaucoup encore* (rires) » (Médecin en USP)[500].

Dans ce propos, le lecteur notera que le nom « Hypnovel® » n'est pas nommé. Par ailleurs, les formules employées par le médecin relèvent de l'euphémisme. L'atténuation produite par l'usage d'un terme comme « détendre » ou de l'adjectif « petit » placé devant des mots comme « seringue », ou « doses » donne à penser que la portée de l'activité qui est sur le point d'être réalisée est négligeable. L'usage de ces termes permet d'éviter d'éveiller de l'inquiétude chez les sujets. Ce faisant, il contribue à masquer, au regard du sujet ou de ses proches, la « bifurcation » que représente l'introduction de l'Hypnovel® pour les soignants experts. Toutefois, le statut de profane ne fait pas des proches et des sujets eux-mêmes, des personnes complètement ignorantes. Il faut généralement peu de temps entre l'introduction d'Hypnovel® et le constat d'un changement dans les habitudes des sujets. Ainsi, lorsque l'Hypnovel® est introduit pour une anxiolyse et qu'il est majoré la nuit en raison d'insomnie,

[500] Annexes, p.531-532.

il arrive que les sujets mettent plus de temps à sortir du sommeil le lendemain matin. Certains sujets s'en plaignent et dans d'autres cas, ce sont les proches qui réagissent. Ainsi, à l'occasion de transmissions, une infirmière signale que l'épouse du sujet n'est manifestement pas satisfaite parce que son mari peine à se réveiller le matin :

« Infirmière : *hier soir il s'est bien réveillé, il était au taquet. Il disait : « alors quand est-ce qu'on se lève, quand est-ce qu'on mange » et du coup XXX* [l'infirmière de nuit] *lui a fait un petit bolus : « voilà c'est l'heure de dormir… rire », (…). Ce matin il dormait bien, il a dit que sa femme voulait qu'il soit réveillé avant 10h, et que c'est elle la chef.* [Ce matin] *Il n'était pas trop content parce qu'il avait du mal a émergé donc [il y a une] baisse du débit d'Hypnovel® la nuit* » (Infirmière en USP)[501].

Dans cet extrait l'infirmière rend compte de l'influence du proche en le qualifiant de « *chef* ». Si le médecin et les infirmières peuvent rédiger et mettre en place des prescriptions, on comprend avec la formule « *c'est elle la chef* » que l'épouse du sujet va donner son avis sur la pertinence du traitement mis en œuvre. Deux jours après ces propos, une infirmière reparle de cette proche à l'occasion des transmissions :

« Infirmière : *Le débit d'Hypnovel® pose problème à l'épouse. On a expliqué qu'on mettait de l'Hypnovel® parce qu'il n'arrivait pas à s'endormir le soir. Donc l'épouse hier soir était en train de motiver son mari à s'endormir normalement sans Hypnovel®. Les infirmières n'ont pas mis l'hypno à la demande de l'épouse cette nuit. Après il a des moments hyper somnolents, donc en même temps… après l'hypno de nuit c'est vrai qu'il était vraiment ensuqué donc quelque part elle a pas tort non plus* » (Infirmière en USP)[502].

On comprend, à travers ces propos, l'importance de l'influence des proches dans les négociations relatives aux usages du Midazolam. Si la majorité des soignants que j'ai rencontrés s'accordent pour dire que c'est le sujet qui est prioritaire, ils admettent aussi que la satisfaction des proches contribue à apaiser celui-ci. Ici, le sujet ne parvient pas à trouver le sommeil le soir. L'infirmière de nuit lui fait un « petit bolus » pour qu'il puisse dormir. Or, si la nuit se déroule sans incident, il peine à se réveiller le lendemain matin. Or, son épouse signale que son mari ne doit pas dormir après 10h du matin. On retrouve dans cette injonction le souhait, partagé par l'équipe, de maintenir le « sujet » dans son statut en le (ré)intégrant dans la temporalité socialement admise d'une journée calendaire. Parce que l'épouse trouve le sujet trop somnolent le matin, elle choisit de s'occuper de son endormissement le soir. C'est face aux préoccupations de celle-ci que le médecin prescripteur, alerté par certains membres

[501] Annexes, p.502.

[502] Annexes, p.505.

de l'équipe (aides-soignantes et infirmières), décide de diminuer les doses d'Hypnovel® la nuit afin de favoriser le réveil. On voit, à travers cet exemple, que les négociations qui portent sur le travail du care impliquent l'ensemble des protagonistes autour du sujet. En outre, les infirmières, les aides-soignantes et l'épouse, sont capables de déterminer que c'est l'Hypnovel®, le bolus d'induction le soir ainsi que le débit de nuit, qui sont à l'origine de la somnolence le matin. Pour maintenir le sujet dans son rôle, celui-ci doit dormir la nuit « *parce que la nuit on dort* », pour reprendre les propos du médecin mentionnés plus haut.

Il n'est pas rare de voir des proches s'inquiéter de la quantité des doses de médicaments prescrites. Certains pensent que les quantités sont insuffisantes, d'autres estiment qu'elles sont trop importantes et provoquent une somnolence en cours de journée qu'ils aimeraient bien voir disparaître. Je propose d'exposer un dernier exemple. Un sujet femme, mis en soins dans le service, a développé une infection qui la fatigue et la gêne. Elle exprime son « ras-le-bol » aux membres de l'équipe. Les médecins, se souciant de cette évolution récente du discours, prennent la décision de parler de sa situation à l'occasion d'une réunion pluridisciplinaire. Voici les propos que j'ai recueillis :

« Médecin 1 : *Quand elle est arrivée chez nous, elle commençait à aller mieux déjà, donc il ne fallait pas rater le coche, et tout repasser per os pour favoriser sa mobilité et poursuivre ce mieux. Mais depuis l'infection elle s'est complètement ralentie, et ça a dégringolé.*

Médecin 2 : *On est passé à autre chose là*.

Psychologue : *oui.*

Médecin 1 : *Les nuits c'est pas toujours bien, il y a des nuits un peu difficiles, il y en a eu deux fois dans le week-end. Avec la famille qui disait que si elle était tassée comme ça c'était à cause des médicaments et qu'il fallait pas lui en donner à ce point-là, il y en avait trop. Elle exprime son ras-le-bol. Maintenant je suis pas certaine que nous on y vienne pas, à la sédation, parce qu'elle est vraiment très mal, mais elle est vraiment encore dans un désir de vivre malgré la maladie qu'elle reconnaît. Elle dit qu'elle est contente qu'il y ait de la visite, et peut-être qui faut face à elle aller dans le sens de lui montrer que c'est bien qu'il y ait encore des choses à vivre comme ça encore pour elle* »[503].

Cette brève conversation résume les analyses présentées en amont. On retrouve la volonté du médecin de faire passer les médicaments en *per os*. L'expression « *ne pas louper le coche* » rappelle que le sujet traversait un mieux à début de son séjour dans le service. La pente de la trajectoire pouvait aller dans le sens d'une réintégration de son rôle de sujet et plus

[503] Annexes, p.502-503.

spécifiquement d'un certain degré d'autonomie. Les médecins ont profité de cet épisode pour supprimer les perfusions et redonner ainsi un peu plus de liberté dans les mouvements du sujet. Cet épisode a donc contribué à (ré)affirmer le statut de « sujet ». Mais l'infection qui apparaît quelques jours plus tard marque un tournant dans la trajectoire de cette personne. Le sujet dort mal, il est « tassé » en journée et exprime un « ras-le-bol ». Face à l'influence des proches, l'Hypnovel® sera légèrement réduit. Parallèlement, les négociations qui visent à maintenir la personne dans son statut de sujet se poursuivent. Le médecin invite les membres de l'équipe soignante à rappeler au sujet qu'il y a « *encore des choses à vivre* ». S'il admet qu'il sera peut-être amené à proposer une sédation à moyen terme, il propose d'abord une alternative qui consiste à rappeler que la vie, ou devrais-je dire, son « être social » est encore présent. En d'autres termes, le médecin cherche, avec le concours de l'équipe soignante, à « soutenir la vie » du sujet, le soutenir dans son rôle, le maintenir dans la *vie sociale*.

Il n'est pas rare de voir les infirmières et les aides-soignantes réagir lorsqu'un sujet signale qu'il en a « ras-le-bol », qu'il voudrait « que ça s'arrête » ou qu'il voudrait « dormir ». J'ai pu assister à quelques-unes de ces demandes. Les soignants répondent en rappelant spontanément la visite prévue d'un membre de la famille dans l'après-midi ou tout simplement répondent par la formule : « *Mais pas tout de suite. Vous avez encore des choses à vivre* ». En fonction de la réaction du sujet à leurs propos, les soignants vont pouvoir mesurer le degré d'épuisement et d'urgence de la situation. En effet, s'il arrive que les sujets aillent dans le sens des propos tenus par le soignant, il arrive aussi qu'ils s'y opposent et insistent pour voir un médecin et parler de sédation. C'est précisément ce que nous allons voir dans le chapitre suivant.

Chapitre 2 : négocier les formes de sommeil

A. Soulager l'anxiété à des moments spécifiques de la journée

Le débit intermédiaire

Les débits d'Hypnovel® varient en fonction du jour et de la nuit. D'une manière générale, le débit de jour est plus faible que le débit de nuit. L'Hypnovel® est augmenté la nuit pour favoriser l'endormissement. Il est diminué le jour pour maintenir la vigilance du sujet, et par là même, la communication. Or, un troisième débit d'Hypnovel® est parfois introduit entre la fin de la journée et la nuit. En effet, la fin de la journée correspond au départ des proches. Les sujets passent donc d'un temps d'interaction sociale à un début de soirée où ils se retrouvent seuls dans leur chambre. Certains d'entre eux vivent particulièrement mal ce moment de la journée. Une fondatrice de JALMALV, une association qui forme des bénévoles pour accompagner les personnes en fin de vie, propose de mobiliser des bénévoles pour aider les sujets à faire face à ce moment difficile de la journée. Voici ce qu'elle m'en dit à l'occasion d'un entretien :

« *Là on a des bénévoles le lundi et je crois le jeudi en fin de journée à partir de 17-18 heures parce que là on s'est rendu compte que les personnes âgées, c'est un moment très difficile, c'est le moment du coucher, c'est le moment où les soignants n'ont pas beaucoup de temps et c'est le moment où ils ont le plus d'angoisses. C'est comme les bébés en fin de journée* » (fondatrice d'une association de bénévoles pour accompagner les sujets en fin de vie)[504].

Face à la majoration de l'anxiété sur ce moment de la journée, les bénévoles offrent une réponse un à deux jours par semaine en unité de soins palliatifs, pour les sujets qui acceptent ce type de rencontre. Selon cette enquêtée, les sujets sont « *comme les bébés* » sur cette période de temps. Cette expression vise à souligner l'agitation qui les caractérise. Certains sujets appellent les soignants sans raison apparente sinon le besoin d'une présence, d'autres ont le rythme cardiaque qui augmente ou s'agitent dans leur lit, etc. Il est intéressant de souligner que le fait de parler de « bébé » revient aussi à signifier que sur cette période de la journée, la détresse des sujets qu'elle provoque l'effacement de leur être social. Ils redeviennent ainsi des bébés, c'est-à-dire des personnes qui ont besoin de présence et qui ne sont plus perçu comme rationnels ou autonomes.

[504] Annexes, p.183.

Le sujet n°11 faisait d'importantes crises d'angoisses en fin de journée, vers 18h, lorsque ses proches quittaient la chambre. Celui-ci parvenait néanmoins à verbaliser l'apparition de l'anxiété à l'équipe soignante. La mise en place d'un débit intermédiaire d'Hypnovel® reste encore la solution que j'ai la plus souvent observée le terrain. Ainsi, lors d'un entretien, une infirmière me parle du cas du sujet n°11 en ces termes :

« Infirmière : *(…) c'était un de ces patients que je te racontais qui heu... angoissait plus vers 18h. Il avait des vraies crises d'angoisses, c'est-à-dire que d'un coup, il sonnait et il disait : « Là ça va pas, je sens que je stresse, je sens que j'angoisse et tout ». Donc c'est ce genre de personne chez qui ont fait un débit intermédiaire. Donc en fait il avait son débit de journée, à 18h, on augmente un peu son débit et on augmente un peu son débit pour la nuit* »[505].

Ce moment de la journée, s'il est propice à la majoration de l'anxiété, correspond aussi à un intervalle durant lequel les soignants préparent la prochaine tournée des soins tout en aidant certains à manger leur dîner. En outre, c'est aussi une période où les soignants se retrouvent pour les transmissions du soir, autour de 19h30. De 18h à 20h les soignants sont donc moins disponibles que dans le courant de l'après-midi. En ce sens, la présence des bénévoles et la solution médicamenteuse que constitue la mise en place d'un débit intermédiaire d'Hypnovel® sont des moyens de permettre « que les choses se fassent » et « continue à se faire », pour reprendre la définition de Strauss. En l'occurrence, c'est le travail du care qui continue à se faire grâce à ces solutions qui parfois font l'objet de simples ajustements et d'autres fois, nécessitent une négociation entre l'équipe et le sujet concerné.

Examinons comment l'Hypnovel a été ajusté pour finalement faire l'objet d'une prescription de débit intermédiaire pour le sujet n°11. À l'occasion des transmissions qui succèdent au repas de midi, une infirmière parle de ce sujet en ces termes : « *La patiente est très confuse ce matin, probablement angoissée. Elle appelle de très nombreuses fois et nous dit avoir peur d'avoir mal ou avoir mal, mais dit être sans douleur 5min après* ». Le médecin décide d'un changement de prescription en raison de cette anxiété. Le débit passe de 0,4 à 0,5mg/h en journée et de 0,6 à 0,8 la nuit. Durant la nuit qui suit, l'infirmière note des difficultés à l'endormissement. Elle fait un bolus d'Hypnovel® à minuit qui s'avère suffisant. Le jour suivant, à l'occasion de sa tournée matinale, le médecin constate que son anxiété est toujours palpable : « *Elle est toujours anxieuse, elle a surtout peur que les douleurs reviennent* ». L'anxiété de ce sujet semble surtout être liée à l'apparition de la douleur. L'équipe se

[505] Annexes, p.266.

concentre donc sur le traitement de la douleur en pensant que si elle est traitée rapidement, il n'y a pas de raison que l'anxiété persiste. Pendant près de trois jours, les prescriptions d'Hypnovel® demeurent inchangées. Toutefois, le sujet présente toujours des difficultés pour s'endormir le soir. Le passage du débit de jour au débit de nuit est programmé à 22h. Le médecin et les infirmières comprennent que le sujet ne parvient pas à trouver le sommeil avant le changement de débit de la pompe à Hypnovel® et l'anxiété apparaît désormais à ce moment de la journée. C'est donc pour éviter que l'anxiété ne s'installe le soir comme en début de nuit que le médecin choisit de modifier la prescription d'Hypnovel®. Ainsi, chaque soir à 18h, le débit d'Hypnovel® est augmenté à 0,6 ou 0,7 mg/h quand cela est nécessaire. À 22h, le débit est augmenté à 0,8mg/h. La manœuvre s'avère efficace, car dans les jours qui suivent, le sujet ne présente plus d'anxiété sur cet intervalle horaire. Dans cet exemple l'augmentation du débit d'Hypnovel® ne fait pas l'objet de négociations car le médecin, les membres de l'équipe soignante et le sujet lui-même s'accordent tous sur la pertinence d'un ajustement des doses d'Hypnovel®. En revanche, il y a effectivement négociation avec le sujet n°13.

Le sujet n°13[506] a lui aussi reçu des prescriptions de débit intermédiaire. Là encore, la prescription de ce débit intermédiaire intervient bien après l'entrée du sujet dans le service. Le processus qui mène à cette prescription est d'autant plus long que le sujet lui-même est suspicieux à l'égard des traitements qui lui sont prescrits. À son arrivée dans le service, il ne souhaite plus prendre son traitement psychotrope, car, selon lui, ce traitement est à l'origine de cauchemars la nuit. Il accepte seulement un comprimé de Lexomil® pour s'endormir. Toutefois, l'anxiété du sujet est palpable dès les premiers jours. Il se réveille souvent la nuit, demande de l'aide pour aller à la selle, au point que l'équipe de nuit se demande si ce n'est pas une manœuvre pour obtenir un peu de présence dans les moments de grande anxiété. Par ailleurs, le sujet pleure souvent la nuit et déclare vivre mal sa perte d'autonomie. Néanmoins, il refuse de prendre un antidépresseur autre que le Lexomil®. C'est à la suite d'une entrevue avec un proche parent qui déclare s'inquiéter du degré d'anxiété du sujet n°13, que le médecin parvient à trouver un premier compromis. Il lui propose d'augmenter la dose de Lexomil® qu'il prend le soir pour dormir. Le sujet accepte la proposition.

[506] Concernant le sujet n°13, voir les annexes p.518.

Cela fait une dizaine de jours que le sujet est mis en soins dans le service lorsqu'une infirmière déclare à l'occasion des transmissions du matin que le sujet était particulièrement anxieux la veille, vers 20h, lorsque ses proches sont partis. L'infirmière lui a donné les trois quarts d'un Lexomil®, deux heures avant l'horaire inscrit sur la prescription. Le lendemain, le médecin propose au sujet d'ajouter un quart du médicament à 18h. Sa proposition est acceptée. Toutefois, aucune amélioration de l'anxiété n'est constatée. Le médecin propose donc un demi-comprimé de Lexomil à 18h au lieu d'un quart et l'ajout de Tercian® le soir pour favoriser l'endormissement. Le soir même, le sujet refuse de prendre son traitement contre l'anxiété, mais, au regard d'un épisode de pleurs le lendemain matin, il accepte un rendez-vous avec un psychologue.

C'est à la suite de ce rendez-vous que le sujet accepte finalement la possibilité de bolus d'Hypnovel® en journée si cela est nécessaire, un débit intermédiaire à 18h de 0,4mg/h ainsi qu'un débit de 0,8mg/h la nuit. Les infirmières parviennent à maîtriser les moments de grande anxiété avec des bolus d'Hypnovel en journée et le soir. Voici les propos tenus par l'une d'entre elles à l'occasion de transmissions en début d'après-midi :

« Infirmière : « *Des fois il demande des bolus d'Hypnovel® pour faire des siestes (...). Il appréhende surtout le soir, vers 20h, donc on avance un peu le débit de nuit vers 20h, j'avais mis 0,7 et j'avais fait un bolus. Mais il faut pas hésiter à faire ça parce qu'il est fatigué et qu'il puisse un peu lâcher parce qu'il est vraiment stressé le soir* »[507].

Deux jours après son introduction, l'Hypnovel® est légèrement augmenté en journée et le soir afin de pallier la persistance d'épisodes anxieux. En effet, il arrive que le sujet appelle sa famille en pleurs en leur demandant de venir. Or, ils ne peuvent pas toujours se déplacer au moment demandé et leur inquiétude s'accroît quant à la pertinence d'une mise en soins qui ne parvient pas à calmer ces épisodes anxieux. À la suite de cette augmentation de l'Hypnovel®, l'équipe et moi-même constatons une amélioration de l'anxiété. En outre, le sujet commence à demander lui-même des bolus d'Hypnovel® que les infirmières sont autorisées à faire, à la demande.

Le cas du sujet n°13 permet de mettre en évidence le rôle des proches dans l'orientation des négociations. Les discussions entre les proches et le médecin qui s'occupe de la mise en soins du sujet contribuent à faire passer certains problèmes au premier plan. Parce que l'objectif des

[507] Annexes, p.493.

soins palliatifs est de soulager le sujet lui-même et ses proches, la verbalisation d'une inquiétude venant des proches entraîne une réaction chez le médecin. En outre, les équipes de soins ne veulent pas risquer d'envenimer les tensions avec les proches. Le médecin parvient donc à trouver un premier compromis avec le sujet concerné, qui consiste à augmenter le Lexomil® le soir. Les prescriptions suivantes sont le produit de négociations dans lesquelles les proches et la psychologue ont joué un rôle central. Par ailleurs, le rôle des infirmières est tout aussi important dans la modification des prescriptions d'anxiolytiques. La multiplication des bolus, l'activité qui consiste à avancer la prise d'un médicament ou le changement d'un débit d'Hypnovel®, sont autant de manœuvres qui amènent le médecin à repenser sa prescription. En effet, lorsque plusieurs bolus d'Hypnovel® sont faits sur une matinée, une après-midi ou une nuit, le médecin augmente les débits de fond d'Hypnovel® afin que le corps continue à réagir au produit. Si le débit n'est pas modifié à la hausse, il est probable que l'Hypnovel® n'ait plus ou moins d'effet sur l'anxiété du sujet concerné.

Sédation intermittente : le cas des sujets n°36 et 28.

À l'instar de l'anxiolyse, la sédation intermittente participe à maintenir le statut de « sujet ». Cette forme de la sédation est mise en œuvre d'une part, lorsque le sujet la demande, d'autre part, lorsque sa situation physique nécessite du repos dans le courant de la journée. La sédation intermittente consiste à faire passer temporairement une personne du statut de sujet au statut de sujet sédaté. J'ai observé cette forme de la sédation pour trois sujets. Voici l'exemple du sujet n°36 dont je rends compte à partir de deux extraits du carnet de mon deuxième terrain :

Extrait n°1

« Moi : « *Est-ce qu'on peut dire qu'elle est sous sédation en ce moment ?* ».

Médecin : « *Ce n'est pas une sédation profonde et continue pour l'instant. On la fait dormir par intervalles. On n'a pas besoin d'avoir recours à une autre forme de sédation. C'est-à-dire que le produit marche assez rapidement et ça tient entre une heure et une heure trente* ».

Aide-soignante : « *Elle voudrait qu'on l'endorme vers dix heures le matin. Elle ne veut pas continuer comme ça. Elle dit qu'elle est prête. Depuis qu'elle est arrivée il y a quelques jours, elle a fait preuve d'un courage et d'une détermination incroyable. Elle s'est battue* ».

Quelques instants plus tard, un des proches de la patiente arrive dans le service. Parmi les échanges, le médecin lui signale qu'il était au courant de sa venue ce matin et qu'il souhaitait que la patiente soit consciente à cette occasion.

Le médecin lui signale que parfois, elle demande à dormir pour toujours. Comme les choses ne sont pas toujours claires, une sédation intermittente a été décidée. Le médecin signale qu'ils la feront dormir un peu après le départ de l'entourage, vers dix heures du matin »[508].

Le sujet n°36 est croyante. Il apparaît que sa croyance en Dieu a influencé sa façon de penser la manière dont elle souhaite mourir. Le seul qualificatif qu'elle ait employé devant moi est le mot « naturel ». Elle souhaite mourir de manière « naturelle ». Ce qualificatif est paradoxal pour plusieurs raisons. La première, c'est que certaines caractéristiques montrent qu'elle a eu plusieurs chimiothérapies et au moins une chirurgie (canule et porte à cathéter) avant d'arriver en unité de soins palliatifs. En outre, le soulagement des douleurs et des souffrances suppose la mise en place d'une PCA. Si on admet que le terme « naturel » fait référence à ce qui est produit par la « nature » et exclut toute forme d'intervention humaine comme le suggère l'histoire de ce terme[509], alors une « mort naturelle » serait très certainement considérée comme une mauvaise mort ou une mort violente dans notre société contemporaine. Toutefois, le terme tel qui est employé par ce sujet est intéressant, car dans l'esprit du sujet n°36, il ne désignait certainement pas une « fin de vie » sans intervention humaine, mais bien davantage « mort » qui ne serait pas hâtée par une intervention humaine. Les soignants ne devaient pas intervenir sur le *moment* de la mort. Ce qu'elle refusait n'était pas l'intervention humaine concernant les soins dispensés sur sa personne, mais bien davantage le fait de *provoquer* la mort. Pour le dire autrement, le sujet refusait toute forme d'euthanasie. Toutefois, elle se déclarait « prête », sous-entendu, elle était prête à mourir et déclarait parfois vouloir dormir pour toujours. On comprend que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une option que le sujet envisageait comme une solution en cohérence avec ses volontés.

Face à la fatigue grandissante de ce sujet l'équipe cherche un moyen de répondre à cette demande. Mais au lieu de la faire « dormir pour toujours », l'équipe propose d'abord une sédation intermittente pour lui permettre un temps de repos au cours de la journée. Toutefois, ce repos est négocié. En l'occurrence, le médecin accepte de mettre en place des moments de repos dans la journée, à condition que ce soit des périodes où il n'y a pas de visite. Or, quelques jours plus tard, le sujet organise la fin des visites afin de pouvoir dormir. Je suis

[508] Extrait du carnet de terrain n°2. Annexes, p.430.

[509] Sur ce point, voir la définition, l'étymologie et l'histoire du terme « naturel » sur le site du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)., « Définition naturel », [En ligne]. http://www.cnrtl.fr/definition/naturel (dernière consultation le 01/01/2019).

donc amenée à renouveler mes questions concernant le sujet n°36 aux membres du personnel soignant :

Extrait n°2

« Médecin : *Voilà, je mets en place une sédation intermittente. Je suis en accord avec la loi, avec moi-même et dans ce service, il s'agit pas de se justifier, mais d'expliquer pourquoi on prend cette décision. Et on est interpellé, on échange avec les autres soignants*.

Lors d'une discussion, j'apprends que la veille, une infirmière a fait un bolus d'Hypnovel® en induction, mais elle n'a pas mis le débit continu en relais. En conséquence, la patiente s'est réveillée dans la nuit. D'une manière générale, l'infirmière me signale que lorsque la patiente est stimulée, elle se réveille. La patiente a eu de l'Hypnovel® à dix heures ce matin pour la toilette, elle a également eu de la morphine. Avant la toilette, elle somnolait. À midi, elle a un anxiolytique. Je discute avec une infirmière :

Moi : *Elle ne voulait pas dormir ?*

Infirmière : *En fait, on n'a rien mis en plus. J'ai pas envie. C'est-à-dire que cette après-midi, il y a son conjoint qui va venir donc si je la shoote, et bien… C'est pas le moment quoi. Disons que tout ce qu'elle peut prendre au vu de son état, elle l'aura. Mais maintenant, elle commence à refuser la visite…*

Dans le milieu d'après-midi, le médecin pose de l'Hypnovel® pour qu'elle puisse dormir »[510].

Le discours succinct du médecin me donne la sensation qu'il cherche à soulager un climat de tensions. En effet, certains proches de ce sujet s'interrogent par rapport à la mise en soins proposée dans l'unité de soins palliatifs. Nous reviendrons donc sur le cas du sujet n°36 dans le chapitre suivant pour évoquer les troubles dans la négociation. Mais à ce stade de la mise en soins, le compromis consiste à faire dormir le sujet à chaque fois qu'il le réclame, pourvu qu'il n'y ait pas de visite programmée dans les quelques heures à venir. On retrouve ici, la nécessité de maintenir la personne mise en soins dans son statut de « sujet ». Or, le maintien du statut de « sujet » est en quelque sorte une mission qui sembler « aller de soi » pour l'équipe et qui ne nécessite pas l'accord du sujet pour être poursuivie. Dans cet extrait, ce n'est pas le médecin, mais l'infirmière elle-même qui choisit de ne pas mettre d'Hypnovel® pour permettre au sujet de voir son entourage au début de l'après-midi. Jusqu'alors, cette manière de faire apparaissait convenir à ces derniers. Toutefois, le sujet a manifestement compris que les périodes de sommeil sont acceptées par l'équipe, pourvu qu'il n'y ait pas de

[510] Annexes, p.434.

visites programmées sur le temps de sommeil. Ce sujet demande à nouveau à « dormir pour toujours ».

Sur mon troisième terrain, la volonté de maintenir le statut de sujet est identique. Ainsi, le sujet n°28 a bénéficié d'une sédation intermittente. Ce sujet a demandé directement à un médecin à pouvoir dormir. Ce médecin lui a demandé si elle voulait « dormir pour toujours ». La réponse était positive : « *Oui, pour moi ça serait l'idéal, mais mes proches ne sont pas prêts* ». Le médecin m'explique alors qu'il lui a proposé de dormir par intermittence : « *Donc je lui ai proposé de pouvoir dormir quand ils ne sont pas là, parce qu'elle me disait que de toute façon c'est tout ce qui lui restait à faire. Et elle m'a répondu oui* »[511]. Ainsi, la sédation intermittente est actée. Deux jours plus tard, une infirmière prend la parole lors des transmissions pour interpeller le médecin présent à cette occasion :

« Infirmière : *Il dit qu'elle a mal partout ce matin. Il voulait dormir. Mais je lui ai dit : « C'est pas à 7h15 le matin que je vais vous endormir alors que vous venez de vous réveiller. Je lui ai dit qu'on ne pouvait pas systématiquement accéder à sa demande lorsqu'il veut dormir et qu'il fallait qu'il vous en parle*.

Médecin : *Ça pose la question. Doit-on aller vers une sédation ? Pour l'instant, il n'est pas prêt pour la sédation, la famille non plus. Il n'est pas sondé et il est ambivalent* »[512].

Dans la même journée, un second médecin va discuter avec le sujet n°28 pour reparler de la sédation, intermittente et profonde et continue jusqu'au décès pour recueillir, à nouveau, ses souhaits :

« Médecin : *Est-ce que vous dormez comme vous le souhaitez ?*

Sujet : *Non. J'aimerais dormir plus. Je voudrais dormir*.

Médecin : *Vous voulez dormir en permanence ?*

Sujet : *Peut-être. Oui, peut-être pas tout le temps*.

Médecin : *Et si vous voulez dormir un peu plus qu'en ce moment, on peut peut-être ne pas vous réveiller vers 8h00 du matin, mais attendre encore un peu dans la matinée avant de vous réveiller. On prolongera juste le médicament un peu plus longtemps le matin. Et si vous voulez, on peut vous faire dormir aussi un peu en début d'après-midi*.

Sujet : *Oui*.

Médecin : *Oui ? Ça vous conviendrait comme solution ?*

Sujet : *Oui, c'est bien*.

[511] Voir carnet de terrain n°5, p.7.

[512] Voir carnet de terrain n°5, p.14.

Médecin : *D'accord, alors on va faire ça. Vous en avez discuté avec votre entourage ?*

Sujet : *Non pas vraiment.*

Médecin : *Je peux voir avec eux cet après-midi.*

Sujet : *D'accord.*

Médecin : *Alors on va faire comme ça.*

Le médecin m'explique que l'entourage avait déjà fait une remarque sur le fait que c'était bien de ne pas avoir fait un bolus d'Hypnovel® parce que comme ça, le sujet ne dormait pas quand ils étaient là. En début d'après-midi, ce même médecin entre dans la chambre du sujet n°28. L'entourage est dans la salle des familles, un proche est assis à côté du sujet :

Médecin : *Nous sommes passés voir XXX [nom du sujet] ce matin parce qu'il a spécifié qu'il voulait dormir à plusieurs reprises à une infirmière. N'est-ce pas XXX ?*

Sujet : *Oui. Je suis fatigué.*

Médecin : *Voilà. Donc on a discuté ensemble et envisagé de prolonger les doses d'Hypnovel® jusqu'à 9h00, 9h30 du matin* [le réveil actuel est à 7h00 du matin]. *Comme ça son réveil sera vers 10h00. Puis on replacerait l'Hypnovel® pour une durée de 2 à 3 heures l'après-midi.*

Proche : *Oui, alors moi ce que j'aimerais c'est qu'on la réveille quand même vers 7h00 du matin, comme ça, on peut prendre le petit déjeuner ensemble. Et puis quand je pars sur les coups de 9h30 ou 9h00, là, on lui fait sa petite piqûre pour l'endormir jusqu'aux visites de l'après-midi. Enfin, on le réveille pour manger quand même hein.* [Se tournant vers le sujet n°28] *Il faut que tu manges aussi.*

Sujet : *Oh tu sais, aujourd'hui à 12h30, personne n'était passé pour le repas.*

Proche : *Oui, bon, mais il faut que tu manges quand même. Voilà et après on lui refait sa piqûre.*

Médecin : *Oui, alors ça, ça risque d'être un peu compliqué parce que moi, si je lui fais ça, ça veut dire qu'on le réveille deux fois pour ensuite le rendormir. Il risque d'être très somnolente, je suis pas certaine que ce soit confortable pour lui, ni pour vous d'ailleurs.*

Proche : *Alors voilà. Bon après c'est vous le médecin, il faut voir ce qui est possible.*

Médecin : *Bin, moi, j'ai envie de vous dire que faire ce que vous proposez, médicalement parlant, ça va être compliqué. Mais vous XXX, qu'est-ce que vous en pensez ?*

Proche : *Qu'est-ce que tu dis toi ?*

Sujet : *Moi je veux dormir. C'est tout. Je veux dormir.*

Proche : *Mais tout le temps ?*

Sujet : *Bin non, quand même pas.*

Proche : *Oui parce que moi je pense que c'est important qu'il soit réveillé pour des moments comme les visites ou le soir pour le dîner, comme ça on dîne ensemble, on bavarde un peu, on regarde la télé… Ça lui fait du bien tout ça. Mais bon, après c'est vous le médecin.*

Médecin : *Moi je pense que ça serait bien qu'il garde un rythme qui soit le plus proche d'une journée normale. Là ce qui est pratique c'est qu'il ferait juste une grasse matinée et après on le réveillerait un peu pour le petit déjeuné, la toilette et après le repas de midi, là on lui ferait simplement faire une sieste.*

Proche : *Oui, c'est vrai que ça serait bien. Mais qu'il se réveille après, pour ses petites visites de l'après-midi, parce que ça lui fait du bien ça.*

Médecin : *Oui, ça c'est tout à fait possible, comme ça vous serez plus en forme pour vos visites. Parce que sinon c'est compliqué de la réveillez juste pour les repas… Et puis après c'est ajustable. On peut faire ça pendant un ou deux jours et on voit si ça convient. Sinon on adapte en fonction de vos souhaits XXX. Ça vous irait ?*

Sujet : *Oui, ça va.*

Le médecin et moi-même saluons le sujet et son proche, puis nous sortons de la chambre.

Nous rentrons dans le bureau des médecins. Deux autres médecins sont présents dans ce bureau. Le médecin que j'accompagnais raconte à ses collègues la discussion avec le sujet n°28 et son proche »[513].

On retrouve dans l'exemple du sujet n°28 que je viens d'exposer, l'importance qui est accordée par le proche comme par les membres de l'équipe soignante au maintien du statut de sujet. Ainsi, au début de l'exemple, une infirmière refuse d'endormir le sujet en début de matinée, parce qu'il vient tout juste de se réveiller. L'entourage souhaite que le sujet puisse continuer à « *dîner* », « *bavarder* », recevoir de la visite, parce que « *ça lui fait du bien* ». On peut penser que ces moments partagés font autant de bien au sujet qu'à son proche. Par ailleurs, je dirai que ce qui est qualifié de bienfaisant relève de ces activités qui contribuent au maintien d'une personne au cœur des activités sociales. En d'autres termes, produire et reproduire le social est compris comme une activité bienfaisante.

De son côté, le médecin souhaite que le sujet garde le rythme d'une journée « *normale* ». Les discussions entre le médecin et le sujet puis, plus tard dans la journée, en compagnie du sujet et du proche, mettent en évidence un véritable processus négociationnel[514] qui vise à déterminer le soin qui permettra de concilier tout à la fois, le souhait du sujet, les attentes du proche, et les besoins de l'équipe de soin. Le sujet souhaite dormir, le proche veut pouvoir interagir avec celui-ci à des heures précises de la journée et l'équipe a besoin de maintenir des temps d'éveil dans le courant de la journée pour garantir le bon déroulement du travail du care. Dans la mesure où la majorité des soins se font le matin, les visites des proches ont lieu dans le courant de l'après-midi. Le médecin souhaite que le sujet puisse dormir en dehors de

[513] Carnet de terrain n°5, p.15-24.

[514] Renault M., « Perspectivisme, moralité et communication. Une approche transactionnelle de la Responsabilité sociale des entreprises », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 4, n°2, 2009, p.15-37.

ces périodes. Le sujet est donc autorisé à « prendre congé de lui-même »[515], pour reprendre l'expression de David Le Breton, pourvu que cela soit en dehors des périodes de socialisation. Manifestement, le sujet l'a parfaitement compris, car il déclare dès le début de la discussion avec le médecin que : « *si ça ne tenait qu'à lui* », il demanderait une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Or, il choisit de ne pas demander cette forme de la sédation, et ce, malgré sa fatigue, parce qu'il est encore espéré par ses proches, comme par l'équipe de soin, en tant que « sujet ».

La sédation intermittente est un moyen de concilier les attentes des proches, de l'équipe et du sujet lui-même, lorsque celui-ci souhaite dormir temporairement. Nous venons de voir qu'il est possible, pour le médecin, de faire passer ces périodes de sommeil pour « *une grasse matinée* » et une « *sieste* ». Le médecin et plus largement, les membres de l'équipe qui participent à mettre en place cette sédation permettent à la personne mise en soin de se maintenir comme « sujet », par intermittence. En outre, en employant des termes comme « *grasse matinée* » et « *sieste* », le médecin contribue à gommer la violence de la dégradation du corps, pour l'équipe, les proches et le sujet lui-même. Ce faisant, le sujet reste intégré dans la temporalité socialement admise d'une journée calendaire. Mais cette intégration commence désormais à être temporaire. Le sujet est en déprise avec lui-même : il s'endort. C'est d'ailleurs ce que soulignera une infirmière le lendemain même de la discussion, à l'occasion des transmissions. En effet, le lendemain matin, l'infirmière qui devait poser l'Hypnovel® au sujet n°28 pour lui permettre de faire une « *grasse matinée* », n'a pas eu besoin de poser le médicament : le sujet dormait très bien sans.

Finalement, la structure même de la conversation nous permet de voir que le sujet n'est déjà plus tout à fait présent. Il n'a pas besoin d'Hypnovel® pour être moins « vigilant ». En effet, on voit le médecin prendre la parole à de nombreuses reprises, mais aussi le proche, attentif et réactif à ce que le médecin lui dit, réagit à son tour pour spécifier ce qu'il souhaiterait pour le sujet et (peut-être ?) pour lui-même. On assiste à une longue discussion qui a pour objet la possibilité d'une sédation intermittente pour le sujet n°28, or ce dernier ne parle quasiment pas. Alors même que les attentes relatives à cette interaction voudraient qu'il impose sa volonté, c'est à peine s'il est capable de dire qu'il veut dormir. Il accepte simplement ce que le médecin et son proche ont négocié pour lui.

[515] Le Breton D., *Disparaître de soi*, Paris, Métailié, 2015, p.17.

La dernière phrase du collègue médecin qui signale qu'il convient d'être à l'écoute de ce que le sujet souhaite, résonne presque comme un paradoxe. Comment être à l'écoute d'une personne qui perd en vigilance ? Quelles sont les « attentes » possibles qui peuvent émaner d'une personne qui commence à admettre ce que David Le Breton appellerait « la blancheur »[516], la perte du contrôle de soi, l'abandon ?

Pour approfondir ces questions, il nous faut revenir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la distinguer de la sédation progressive. Selon la Haute Autorité de Santé, cette première forme de la sédation se distingue des autres en ce sens qu'elle suppose de « suspendre » la conscience jusqu'au décès[517]. Mais, les critères qui permettent de définir la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans les recommandations de bonnes pratiques, les guides et la loi sont insuffisants pour repérer celle-ci sur le terrain. Je ne redéfinirai pas cette forme de la sédation, en revanche, dans ce qui suit, je propose d'exposer les critères qui m'ont permis de la repérer sur le terrain et de la distinguer de la sédation progressive.

B. Les trois premiers critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD) sur le terrain[518]

La négociation de la titration

Je l'ai déjà dit, cette forme de la sédation est l'objet de mon travail de recherche. Or, j'ai eu bien du mal à observer sa mise en œuvre. Cette forme de la sédation est rare. Ainsi, sur l'ensemble de mon terrain, je n'ai compté que trois cas à savoir, les sujets n°22, 25 et 30. Pour comprendre ce résultat, il convient de ne pas confondre la SPCD avec la sédation progressive. J'ai mis en évidence plusieurs critères qui me permettaient de repérer une SPCD sur le terrain ou dans les discours de mes enquêtés. Le premier critère distinctif est la titration : pour repérer une SPCD, il me fallait repérer une titration. J'entends par « titration » une pratique qui suppose l'administration de doses de Midazolam à intervalle régulier jusqu'à ce que le sujet atteigne le stade - 4 de l'échelle de Richmond, c'est-à-dire, que son niveau de

---

[516] *Ibid*.

[517] Haute Autorité de Santé (HAS), « Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », Février 2018 ; [En ligne.] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (dernière consultation le 06/01/2019).

[518] Afin de ne pas avoir à réécrire à plusieurs reprises dans un même paragraphe l'expression « sédation profonde et continue jusqu'au décès » dans la suite du travail de recherche, je remplacerai cette expression par l'abréviation SPCD.

conscience soit altéré au point qu'il ne réagisse plus à la stimulation verbale, mais seulement à une stimulation tactile légère comme le pincement du lobe de l'oreille. J'ajoute que la titration a ceci de particulier qu'elle est réalisée sur une période de temps courte c'est-à-dire, entre une demi-heure et deux heures. Un médecin accompagné d'une infirmière entrent dans la chambre du sujet, font une titration et ne ressortent pas avant que le sujet ait atteint l'équivalent du stade – 4 de l'échelle de Richmond. Ainsi, la SPCD démarre par une titration réalisée à partir de ce qu'un médecin a appelé une « seringue de départ »[519]. Dans cette seringue, on trouve le produit utilisé pour la sédation, généralement de l'Hypnovel® :

Médecin : « *Et la titration c'est administrer 1 milligramme, à un adulte de plus de 50 kilos hein, quelqu'un qui... Voilà. Un milligramme après l'autre. En laissant deux, trois minutes entre chaque heu... Et d'obtenir ce que l'on vise c'est-à-dire la fermeture des yeux et le fait que la personne ne réagisse qu'à un stimulus de douleur ou de stimulation tactile. Donc, le niveau de vigilance n'est pas très très loin. C'est-à-dire que la personne est profondément endormie. Mais pas comateuse. On est au-dessus du niveau de l'abolition des réflexes protecteurs. Notamment le réflexe de déglutition qui est protecteur pour le patient. (...) Et on s'arrête. On s'arrête, c'est-à-dire que la titration ça veut pas dire, je vais administrer un milligramme toutes les dix minutes jusqu'à la fin de la soirée. Non, c'est-à-dire que, à partir du moment où il y a fermeture des yeux, les yeux ne se rouvrent pas. Que les petits réflexes, les réflexes auxiliaires sont abolis, et bin on est au niveau de vigilance ciblée. Généralement quand on a atteint ce niveau-là, on constate que la réponse au symptôme difficile s'atténue. Simultanément. Alors parfois, parfois on l'obtient pas, c'est-à-dire qu'on est obligé d'aller un peu plus loin dans la sédation, mais toujours prudemment et on s'arrête au minimum requis, c'est-à-dire que heu... si pour une personne il faut qu'il y ait deux milligrammes pour la mettre dans cet état-là, et bin on s'arrête à deux milligrammes.*

Moi : D'accord.

Médecin : C'est ça la prudence dans la sédation. C'est pas : « je pousse la seringue, avec un médicament qui de toute façon a comme effet, notamment en augmentant les doses, d'endormir aussi les centres respiratoires ». On arrête, on ne fait pas en sorte que les gens arrêtent de respirer hein. C'est comme avec la morphine, si on injecte comme ça brutalement à quelqu'un qui n'a jamais pris de morphine de sa vie, trop d'un coup ou de manière inadaptée, inadéquate, avec son niveau de douleur... Bin on endort les centres respiratoires et c'est le cerveau qui fonctionne plus et qui ne commande plus aux poumons de bouger, enfin au diaphragme de bouger. Donc c'est l'arrêt respiratoire »[520].

La titration est un marqueur qui confirme les analyses de Champy[521] lorsque celui-ci signale que les médecins appartiennent à une « profession à pratique prudentielle »[522]. Une fois que le sujet a atteint le stade souhaité de l'échelle de Richmond, la moitié de la dose de Midazolam

[519] Expression utilisée par un médecin lors d'un entretien enregistré. Voir annexes, p.220.

[520] Annexes, p.221.

[521] Champy F., 2009, *op. cit*.

[522] Sur ce point, voir le premier chapitre de la présente partie.

injectée est placée en relais, dans une seringue qui délivre un débit continu : il s'agit de la « seringue d'entretien »[523] qui maintiendra le sujet dans ce sommeil, jusqu'à son décès.

La titration intervient dans deux usages de la molécule Midazolam : la SPCD et la sédation d'urgence. Toutefois, en fonction de ces deux usages, la titration ne prendra pas la même forme. Pour la SPCD, l'infirmière et le médecin attendent une ou deux minutes avant d'injecter un second milligramme de Midazolam. Cette attente est nécessaire pour ne pas prendre le risque d'administrer une dose trop importante et engendrer par là même un arrêt des centres respiratoires. La sédation d'urgence porte bien son nom : elle doit être réalisée le plus vite possible. Nous avons déjà vu dans le premier chapitre de la seconde partie de ce travail que la sédation d'urgence est mise en place lorsque le sujet présente des symptômes qui vont entraîner une mort rapide, angoissante et douloureuse. C'est notamment le cas dans le cadre d'une hémorragie cataclysmique ou d'une dyspnée réfractaire. Dans de pareilles circonstances, l'infirmière qui réalise la sédation ne peut pas attendre une ou deux minutes entre deux milligrammes de Midazolam :

Infirmière : « *Moi ça m'est arrivé à l'hôpital, y'a longtemps mais... Y'avait un risque hémorragique et cette hémorragie est arrivée et heu... La prescription c'était bien gentil de titrer etc. Mais à un moment donné quand la personne se réveille, qu'elle se voit vomir du sang, et qu'il y a l'entourage tout autour et que toi t'es là avec ta seringue, bin tu appuies parce que le médecin il dit : « Bon bin là heu... T'y vas quoi ». Donc la titration milligramme par milligramme on attend deux minutes, là heu... On n'a pas attendu. Pour cette patiente-là... (…) Quand c'est vraiment terminal et qu'on est là au moment où ça arrive heu... [soupir]. Parfois ça suffit pas et c'est compliqué d'attendre deux minutes avant le prochain milligramme et d'avoir une réponse heu... Ouais* »[524].

Les propos entrecoupés par des soupirs ou des silences de cette infirmière traduisent le malaise entre la volonté de respecter les procédures et la réalité du terrain. Les prescriptions anticipées pour une sédation d'urgence que j'ai eu l'occasion de voir font état d'une titration. Or, en théorie, une titration suppose d'injecter le Midazolam milligramme par milligramme et d'attendre, entre chacun d'entre eux, une réaction du sujet à savoir, l'endormissement. Mais lorsqu'un symptôme aussi violent qu'une hémorragie survient, c'est aussi une « mauvaise mort » qui s'annonce. La violence visuelle véhiculée par de tels symptômes, le regard apeuré du sujet lui-même, ajouté à la conscience de la mort imminente, fait de cet espace-temps limité, un moment de pure violence, ou pour reprendre le concept de Leclerc-Olive, un

[523] Annexes, p.220.

[524] Annexes, p.294.

véritable « évènement »[525]. Parce que ce symptôme va entrainer le décès du sujet dans les minutes qui suivent, l'infirmière n'a pas le temps d'attendre entre deux milligrammes de Midazolam. Ainsi, elle pousse la seringue. La dose de Midazolam administrée contribuera peut-être à entraîner le décès, mais le sujet « *ne se verra pas partir* ». En ce sens, la titration dans le cadre d'une sédation d'urgence se distingue d'une titration faite pour une SPCD. Dans le cas d'une SPCD, il n'est pas question de prendre le risque de mettre un terme à la vie de la personne concernée. Dans le cas d'une sédation d'urgence, mettre un terme à la vie du sujet ne constitue plus un risque en ce sens que la mort est imminente. Ce qui importe pour l'infirmière qui fait la titration c'est de faire disparaître la violence de ce moment. Les termes de la titration sont donc ajustables en fonction des symptômes et de l'urgence de la situation. En effet, si les termes théoriques de la titration étaient respectés dans le cadre d'une sédation d'urgence, le travail ne relèverait plus du care. En ce sens, les ajustements visent à la poursuite du travail du care sur les sujets mis en soins en unité de soins palliatifs.

Irréversibilité et échelle de Richmond

Le second critère qui m'a permis de repérer la SPCD sur le terrain est son caractère irréversible. En effet, cette forme de la sédation n'a pas vocation à être levée. Pour être précis, il faut rappeler que, lorsque le débit d'Hypnovel® est arrêté, il est évacué du corps en une demi-heure environ. En ce sens, un sujet sédaté peut effectivement redevenir un sujet à partir du moment où le débit d'Hypnovel® est diminué ou arrêté. En outre, le corps s'habitue au médicament. Ainsi, un débit d'Hypnovel® qui est laissé au même niveau sur le temps long n'aura pas le même effet sur le corps au début du traitement et à la fin. Il est donc tout à fait possible de réveiller un sujet sédaté qui a eu une SPCD. En revanche, ce n'est pas parce que le réveil est possible qu'il est souhaitable. Un médecin acceptera de réveiller un sujet qui a eu une sédation provisoire ou intermittente, mais lorsqu'une SPCD est décidée, il n'est plus question de le réveiller. Le sujet sédaté qui se réveille d'une SPCD est considéré comme le produit d'un « *loupé magistral* »[526], pour reprendre les propos d'un médecin. Car lorsqu'une SPCD est faite, cela suppose qu'un symptôme réfractaire a été observé et qu'aucune solution n'a été trouvée pour y mettre un terme. En somme, c'est un inconfort majeur qui guette celui qui se réveille d'une SPCD. Or, si on admet que le travail du care est l'objectif de ces équipes, on comprend que le réveil du sujet sédaté devient une violence pour lui-même, pour ses

[525] Leclerc-Olive M., *Le dire de l'événement (biographique)*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 1997.

[526] Annexes, p. 224.

proches qui le voient souffrir à nouveau et pour l'équipe qui assimile son réveil à une mauvaise mise en soins. Pour toutes ces raisons, le réveil du sujet sédaté est considéré comme le reflet d'un non-respect des termes de la négociation.

C'est cette irréversibilité qui distingue la SPCD de la sédation intermittente et provisoire. C'est aussi ce critère qui explique que la mise en œuvre d'une SPCD au domicile est délicate. En effet, s'il est convenu que le sujet sédaté ne doit plus se réveiller, il faut pouvoir réévaluer les doses d'Hypnovel® et d'antidouleur aussi souvent que possible pour ne pas risquer un réveil ou l'apparition de douleurs durant le sommeil. Un médecin explique cette difficulté :

« Médecin : *Et une fois que la sédation démarre, on réévalue. On réévalue comment est le patient, comment ça se passe, comment il heu... il se manifeste et on ajuste... D'où la nécessité absolue, enfin nous ce qu'on préconise au niveau de l'établissement, on avait écrit des petites recommandations, c'est heu... dans les premières heures, c'est heu... évaluation bien sûr plusieurs fois dans les deux premières heures et ensuite toutes les deux heures et ensuite toutes les huit heures, mais on réévalue en fonction de ce qui se passe et au besoin on ajuste, heu... Sur le versant plus... Le cas à absolument pas vivre, ou à essayer de ne pas vivre, c'est le réveil du patient.*

Moi : *Ouais.*

Médecin : *Là vraiment c'est, un loupé magistral. Donc pour pas être confronté à ça, bin il faut être heu... ajuster en termes de doses et l'autre pan c'est heu... la douleur ou la manifestation d'une douleur donc d'un inconfort ou d'une agitation signalant un inconfort. Voilà, c'est des choses, qu'y faut heu... qu'y faut contrôler... Mais c'est essentiellement observationnel malheureusement, pour l'instant on n'a pas de critères et quand on fait la littérature à l'échelle de la recherche on peut faire l'IRM fonctionnel et tout ça... On va pas faire de l'IRM fonctionnel au lit du patient, voilà c'est illusoire de penser ça, en tous les cas, techniquement on en est pas là. Mais on se pose la question sur des EEG très sophistiqués, heu... voire un peu si s'il y aurait des pistes heu... Mais c'est vraiment un... ça sera peut-être valable dans 15 – 20 ans mais là pour l'instant, c'est... à l'échelle de la recherche, on ne sait pas ce qui se passe dans la tête d'un patient qui est sédaté. Qu'il soit sédaté définitivement, ou temporairement… On sait pas. On sait pas.*

Moi : *D'accord.*

Médecin : *On sait ce qui se passe dans la tête de... d'un patient en coma végétatif ou pauci-relationnel parce qu'il y a des équipes heu...en France ou dans le monde qui les ont, heu... Passé en IRM fonctionnel. Mais c'est pas comparable. On n'est pas du tout, du tout, du tout, dans le même registre. Un coma de ce type, y'a une rupture totale entre le sous-cortical et le cortical. On n'est pas du tout là-dedans quand on n'est dans la sédation. Voyez. C'est heu... Donc c'est pas comparable. Et on n'a pas d'outil, objectif, comme dans les films hein, où les... on voit les gens vivre leur sédation ou vivre leur mort imminente. Sauf ceux qui sont revenus. Mais le but de la sédation continue, profonde et continue c'est pas heu... C'est justement pas ça du tout. Parce que là c'est de l'inconfort par contre hein, si on fait le yoyo dans les doses, parce qu'on va osciller entre le sevrage et la sédation et ça c'est généralement pas très très*

bien vécu. (…) En tous cas, c'est pas la volonté. Soit on le met en place et on respecte cette mise en place, et que ça a été préparé et que ça a été entendu, soit on fait pas ça quoi »[527].

Une fois que la SPCD est mise en place, le travail d'évaluation et de réévaluation commence. Toutefois, ce travail de « contrôle » s'appuie sur des indicateurs visuels : les crispations du corps et du visage, l'agitation, les yeux qui s'ouvrent, le sujet sédaté qui se dresse brusquement sur son lit, etc. Autant de manifestations qui indiquent la nécessité de réévaluer les doses de Midazolam nécessaires pour maintenir la SPCD. À défaut d'avoir des indicateurs plus précis, les soignants en soins palliatifs peuvent s'appuyer sur les échelles de Rudkin ou de Richmond que j'ai présentées dans le premier chapitre de la seconde partie de ce travail de recherche. L'échelle de Richmond présente l'avantage de sa plus grande précision. Au regard de mes observations de terrain et des informations que j'ai recueillies lors des entretiens la SPCD suppose d'atteindre le stade - 4 sur l'échelle de Richmond, soit une absence de réaction à l'appel, mais une réaction aux stimulations tactiles. Ce niveau induit une diminution profonde de la vigilance tout en permettant de maintenir les réflexes comme les crispations qui indiqueront à l'équipe que les doses d'antidouleurs doivent être adaptées. Ainsi, l'équipe soignante garde le contrôle sur les douleurs tout en maintenant le sujet dans un profond sommeil. L'atteinte du stade – 4 sur l'échelle de Richmond en une seule fois est ce troisième critère qui me permettait de repérer une SPCD sur le terrain ou dans les discours.

La disparition de la communication verbale

La communication verbale ou non verbale entre le « sujet », ses proches et les membres de l'équipe soignante est précisément ce qui disparaît avec la mise en œuvre de la SPCD[528]. Parce que le sujet devient sujet sédaté et qu'il ne se réveillera plus, les derniers mots seront prononcés avant la mise en place de la seringue initiale. La disparition définitive du contact verbale et non verbale est le quatrième critère qui me permettait de repérer une SPCD sur le terrain, comme dans les discours.

Ce critère est central en ce sens qu'il a de nombreuses implications. Pour le saisir, il convient de se rappeler que, pour les membres de l'équipe soignante, faire une sédation de ce type, « *c'est pas anodin* ». J'ai déjà dit que l'absence de communication pose un problème à

[527] Annexes, p.223-224.

[528] Je parle ici des trois cas observés dans le cadre de cette enquête. En revanche, je soulignerai que la SPCD peut être mis en œuvre sur une personne inconsciente. Dans ce cas de figure, la SPCD n'est pas à l'origine de la rupture de la communication verbale ou non verbale.

l'équipe de soins, car sans cette forme de la communication, c'est le travail du care qui est menacé. Une personne ne peut être soulagée si elle n'est pas capable d'exprimer ou de montrer ses douleurs ou ses souffrances. Le travail des membres des équipes de soins palliatifs dépend donc beaucoup de l'expression des plaintes. C'est pourquoi l'absence de communication constitue une menace pour la qualité du travail en unité de soins palliatifs.

Si on admet avec Yves Winkin[529], que la communication est l'ensemble des actes qui mettent en œuvre les structures qui fondent une société, c'est-à-dire sa culture, alors, celui qui ne communique plus ne participe plus aux actualisations de cette culture. Le maintien du statut de « sujet », la volonté de l'équipe de soins qui consiste à éviter de placer de l'Hypnovel® trop tôt dans la trajectoire de fin de vie des sujets participe à maintenir la possibilité d'une contribution à la vie sociale et par là même rend possible l'actualisation de la culture. En maintenant la possibilité d'une communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, l'équipe de soin favorise chez les sujets en fin de vie, l'exercice d'une intentionnalité[530], en l'occurrence l'intentionnalité qui est à la base de la communication et à la source du social.

Il est difficile de ne pas établir de lien entre la recherche du maintien de la communication verbale, des interactions avec autrui, et le fait de considérer les sujets comme des personnes vivantes et non des mourants ou des agonisants. En effet, j'ai montré plus haut que les soignants en soins palliatifs voulaient voir « *de la vie* » dans leurs services. En outre, j'ai expliqué que le droit aux soins ne s'applique qu'aux personnes vivantes. Être vivant est une condition nécessaire pour bénéficier du travail du care en unité de soins palliatifs.

En ce sens, la mise en œuvre d'une SPCD, en faisant passer la personne du statut de sujet à celui de sujet sédaté, montre qu'il est possible d'exister sans pour autant participer à la vie sociale. La frontière entre la vie et la mort s'efface pour laisser place à un espace-temps où la personne n'est plus un sujet, mais n'est pas mort non plus. De toute évidence, c'est bien cette période de l'existence qui pose problème. Ce temps de l'existence correspond à un lieu, un espace qui s'apparente de l'extérieur, à une forteresse imprenable et qui n'a que peu de mots pour être signifié. Car, seul celui qui le vit peut encore peut-être l'appréhender. Rêve-t-il ? Entend-il ce qui se passe autour de lui ? Ou au contraire, est-ce inutile de lui adresser des mots ? Est-ce l'absence, la perte absolue de la conscience ? La fin du temps comme construit

---

[529] Winkin Y., « Vers une anthropologie de la communication ? », in Cabin P. & Dortier J-F. (coord.), *La communication. Etat des savoirs*, Auxerre, Editions Sciences Humaines, 1998.

[530] *Ibid*, p.114.

social ? Fait-il l'expérience des abysses ? Ou ne fait-il plus d'expérience du tout ? « Est-il » seulement encore ?

On retrouve cette difficulté à donner du « sens » chez les personnes en situation pauci-relationnel comme cela peut être le cas de M. Vincent Lambert dont j'ai parlé dans la deuxième partie de ce travail. Les uns voient une existence singulière possible, alors que d'autres estiment que cette existence est une violence pour le sujet inconscient lui-même comme pour ses proches. La persistance d'une présence, celle d'un sujet qui apparaît inconscient, déchaînent les passions précisément parce que ce dernier n'a plus la possibilité de poser les mots ou les gestes pour qualifier cet inconnu : il ne donne plus de sens. Figure d'une présence, figure amputée de la conscience, figure inquiétante. Face à l'étrangeté de ce que le sujet inconscient et l'entourage ne peuvent pas nommer, l'expertise des médecins est surreprésentée. Eve Gardien signale que lorsque la description fait défaut : « *le sens relève alors du lien causal* »[531]. Parlant des « hommes blessés » et de leur expérience de mise en sens, l'auteur déclare : « *Une expérience inédite n'a pas pour corollaire immédiat un réseau de signifiants. Et, de fait, l'observation clinique amène à constater que l'éprouvé extra-ordinaire nécessite un processus de sémantisation préalable avant que de devenir plus aisément appréhendable. Notons que ce procès de mise en sens permettra tout d'abord à l'homme blessé de découvrir, non pas une connaissance relative à son éprouvé somatique, mais bien toute l'étendue d'une étrangeté incarnée* »[532]. Face aux grands blessés, ou aux personnes en état végétatif, le diagnostic et le pronostic, ces « liens causaux » sont parfois long à établir, mais sont encore possible. Dans un cas comme celui de Vincent Lambert, nous avons vu, via les médias, une multiplication de ces expertises. On mesure alors l'ampleur de ce qui apparaît comme une nécessité : il faut pouvoir mettre des mots pour réduire « *l'étendue* » de cette « *étrangeté incarnée* ». Chaque expertise contribue donc à reprendre le contrôle de ce qui nous échappe.

Mais alors, qu'en est-il de la SPCD ? Pour comprendre le problème de la SPCD, les raisons pour lesquelles elle est tellement négociée, il faut d'abord garder à l'esprit que cette forme de la sédation représente l'équivalent d'un échec pour l'équipe soignante et surtout pour les médecins. Parce que ces derniers n'ont pas trouvé de solution à un symptôme qui s'avère

---

[531] Gardien E., « Une sensibilité insensée ? Éléments d'analyse de l'expérience corporelle du blessé médullaire », *Champ psychosomatique*, vol. 53, n°1, 2009, p.139-154.

[532] *Ibid*, p.143.

réfractaire, ils n'ont d'autre choix que d'accéder à la demande du sujet et mettre en place une SPCD[533]. En outre, je dois rappeler que la plupart des sujets que j'ai rencontrés étaient, pour une majeure partie d'entre eux, atteints de cancer en phase terminale ou d'une autre maladie que les experts n'avaient pas réussi à soigner et qui avait donc progressé jusqu'à un stade létal. En somme, parmi les « sujets » que j'ai rencontrés, ceux qui demandaient une SPCD représentaient l'échec de la médecine thérapeutique et manifestaient aux experts d'une médecine palliative qu'eux aussi étaient sur le point d'échouer dans leurs missions. Ces sujets, aussi rares soient-ils, forment la figure limite d'une médecine moderne qui ne parvient pas à tout maîtriser. Pour parler de cette situation un médecin usait toujours de la même expression : « *ça beurre* » ou « *ça commence à beurrer* »[534]. Cette expression est intéressante, car parler de « beurre » dans cette situation revient à se représenter une tablette de beurre qui nous glisse entre les doigts : qui nous échappe. Comment admettre à soi-même et aux proches que les collègues ont échoué dans la guérison de la maladie et que cet échec se reproduit dans le soulagement du sujet ? Plus qu'un événement, la mise en place d'une SPCD constitue une véritable rupture. Une fois mise en œuvre, le sujet ne parle plus, mais il respire encore. Sa persistance à la vie symbolise le triomphe de l'irrépressible. Enfin, j'ajouterai et je l'ai déjà spécifié en amont, qu'à ce jour, les experts ne savent pas ce qui se passe dans la tête d'une personne qui est sédaté. Le sujet qui a eu une SPCD, peut alors être pensé comme la figure du tragique et de l'échec de toutes les tentatives de maîtrise et de l'inconnu. Cette présence à notre monde est à peu près aussi inquiétante que fascinante et se rapproche considérablement de la figure de la mort elle-même.

Pour ceux qui participent encore à la vie sociale, cet espace-temps, s'il ne fait pas l'objet de l'apprentissage d'une mise en sens, peut donc devenir violent. De ce point de vue, le cas n°14 que j'ai déjà exposé dans le second chapitre de la deuxième partie de ce travail est intéressant. Celui-ci est passé progressivement du statut de sujet à celui de sujet inconscient depuis plus de deux ans. À son arrivée dans le service, il ne parle plus depuis longtemps. Les proches sont dans l'attente d'un décès annoncé à maintes reprises par les différents experts en médecine. Or, la temporalité pour l'équipe soignante est effectivement tout à fait différente. L'absence

---

[533] Sur ce point, on pourra se référer à l'enquête qualitative réalisée auprès de 35 membres du personnel soignant en unité de soins palliatifs, qui visait à recueillir leurs ressentis par rapport à la SPCD. Les auteurs de l'article soulignent la sensation d'impuissance et d'échec à l'occasion de la mise en œuvre de cette forme de la sédation : Leboul D., Aubry R., Peter JM., Royer V., Richard JF., Guirimand F., « Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study », *BMC Palliative Care*, vol.16, n°1, 2017.

[534] Annexes, p.89.

de communication, qu'elle soit verbale ou gestuelle prive l'entourage de la possibilité de donner « du sens » à ce qu'il reste du lien avec le patient. Le travail de remise en sens est une partie importante du travail du care en unité de soins palliatifs. Il participe activement à la négociation des usages de Midazolam. En l'occurrence, c'est aussi une large partie du travail des psychologues.

J'ai déjà pu signaler que l'intervention d'un psychologue avait permis au sujet n°4 mais aussi au sujet n°13 d'accepter l'introduction de doses de Midazolam pour soulager l'anxiété. On peut supposer que c'est en « donnant un objectif » et donc « un sens » à la prise de ce médicament, que les sujets ont finalement accepté d'en prendre. De la même manière, j'ai montré que c'est en redonnant un objectif au temps qui reste que les soignants parviennent à retarder le moment d'une sédation. Le lecteur se rappellera ainsi du sujet n°34 à qui les infirmières et les aides-soignantes avaient rappelé la visite des proches l'après-midi alors que celui-ci demandait à dormir le matin même. Ainsi, c'est en donnant un « sens » à la journée qu'elles parviennent à faire disparaître temporairement la demande de sommeil. Un psychologue m'explique, à l'occasion d'un entretien enregistré, que son travail consiste essentiellement à « remettre du sens » sur des expériences qui n'en ont plus pour les intéressés :

« Psychologue : *Au sein de la famille, il y a des choses qui sont ... Dans cette activité de suivi de deuil, je vois plus souvent des patients quand l'accompagnement a été difficile ou quand il n'y a pas eu justement de moment d'échanges avant le décès, ou quand il y a eu un décès à l'hôpital. Souvent les patients que je vois dans la fin de vie où il y a eu beaucoup de communications au sens large, pas forcément par les mots. Mais simplement être là, une manière de toucher l'autre, une manière d'être à l'autre justement, tout ce qui a du sens. Les gens qui peuvent vivre ça, souvent, elles se sentent pleines de l'autre qui est parti et elles se sentent capables de continuer à vivre sans lui parce qu'elles ont fait le plein. Parce qu'il y a eu cette confrontation à la mort, on revient à l'essentiel de ce qui est le plus important pour le patient, ou pour l'entourage.*

Moi : *C'est un moyen de faire face...*

Psychologue : *Oui parce que du coup, ça aide le patient, ça aide l'entourage, ça aide aussi les soignants parce que quand il y a des fins de vie comme ça... Il y a quelques semaines, il y a eu un mariage dans le service* »[535].

Être présent, toucher le proche en fin de vie lorsque celui-ci ne peut plus parler, c'est un moyen de remettre de la communication sur le silence, de « redonner du sens », même si ce sens n'a d'intérêt que pour la personne qui se le formule. Arrêtons-nous encore un instant sur

[535] Annexes, p.153-154.

le terme, « sens ». Redonner du sens c'est d'abord redonner une véritable « direction », et par là même un objectif, une finalité à un comportement. Car une activité quelconque perd effectivement son « sens », sa « direction » lorsqu'elle est dépourvue d'objectif. Ainsi des auteurs comme Luc Boltanski et Laurent Thévenot[536], ont pu insister sur la centralité de la justification pour comprendre et peut-être expliquer nos activités, y compris les plus quotidiennes. La justification rend possible et structure nos actions et notre façon de les penser. Perdre le « pourquoi » on fait quelque chose, c'est ne plus en voir le but et par la même, perdre la direction qu'il conviendrait de suivre pour l'atteindre. On comprend maintenant que ce que l'entourage du sujet n°14 ont perdu c'est bien l'objectif de leur présence. Le travail du psychologue consiste donc à redonner un objectif à leur présence, afin de recouvrer le sens que cette action peut avoir.

Il convient d'ajouter que la perte de sens est l'une des menaces les plus courantes auxquelles les sujets en fin de vie et leurs proches sont susceptibles de faire face. Certains symptômes violents, l'attente d'un décès plus ou moins imminent, la douleur et l'anxiété sont autant d'expériences qui, parce qu'elles font encore l'objet d'une dénégation[537] dans notre société contemporaine, apportent avec elles la perte d'une direction et de ce fait la perte des repères.

Or, il n'y a qu'un pas entre la perte du sens et la volonté de mettre un terme plus rapidement à une situation qui, si elle n'a pas d'objectif, n'a a priori, pas davantage d'intérêt à exister. La même psychologue me parle ainsi des demandes d'euthanasie qui sont formulées la plupart du temps par les proches des sujets :

« Psychologue : *Des fois, on est appelé vraiment très tardivement sur la phase terminale où le patient n'est plus communiquant. Alors là on rencontre la famille et ça peut être de très longs entretiens parce que la famille a besoin de témoigner de qui était le proche en train de décéder, leur histoire, ce qui leur fait peur dans la séparation... donc c'est des entretiens qui prennent du temps, mais qui permet de leur donner sens dans le temps qui reste à vivre. Parce que même si la personne n'est plus communicante, c'est quelque chose qui revient très fréquemment, la demande plus ou moins clairement formulée d'euthanasie. Parce que ça ne sert plus à rien « il parle plus ». Donc autant qu'il meure vite.*

Moi : *Vous avez ce type de demande ?*

Psychologue : *Oui, régulièrement. Donc c'est vrai que là c'est bien parce qu'on y va en binôme, médecin et psychologue, et donc le médecin rappelle la loi, explique qu'on ne peut pas abréger la vie de quelqu'un, qu'on va l'accompagner du mieux qu'on puisse le faire et moi, en tant que psychologue, je travaille vraiment sur le sens de cet accompagnement, de ce*

[536] Boltanski L., Thévenot L., *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

[537] Sur ce point je renvoie le lecteur au chapitre deux de la première partie.

temps qu'il reste à vivre, de ce que ça signifie pour eux comme pour le patient. Parce que des fois, eux se sentent prêts, l'entourage, mais est-ce que lui, il a besoin de temps pour se détacher, pour lâcher prise »[538].

La personne qui ne parle plus, qui ne communique plus d'aucune manière, est souvent à l'origine de souffrances chez les personnes qui l'entourent. La détresse des proches relative à une situation qui n'a plus de sens, qui ne fournit plus de repères, les pousse alors à demander que « *ça s'arrête* » ou que « *ça aille plus vite* ». Ainsi, à l'occasion d'un entretien, j'explique à une porte-parole de l'association « ADMD France », que j'ai été confrontée durant mon terrain à des symptômes dont je ne connaissais pas l'existence. Il s'agit d'une personne dont le corps ne digérait plus l'eau et la nourriture qui étaient absorbées. Les substances, au lieu d'être digérées, étaient stockées sous la peau et cela provoquait des œdèmes. Je transmets à mon interlocutrice l'effroi que j'avais ressenti sur le moment. Voici sa réponse :

« Moi : *Et y'avait un patient comme ça, le médecin m'avait expliqué et m'avait dit : « vous voyez là du coup, comme le corps ne digère plus ça se met sous la peau et ça crée des œdèmes ». C'est assez l'horreur je trouve.*

Enquêté : *Oh là là, Le pauvre malheureux oui ! Et alors là pour lui il aurait fallu une euthanasie. Et oui* » (porte-parole de l'association ADMD)[539].

J'explique alors à mon enquêtée que cette personne n'avait pas demandé à être euthanasiée. Elle acquiesce. Je comprends alors que ce n'est pas le fait d'euthanasier la personne, contre sa volonté, qui est en jeu dans cette partie de l'entretien, mais bien davantage la volonté de faire disparaître les symptômes difficiles à supporter pour un entourage qui n'a pas pour habitude de côtoyer la violence de certains symptômes, la vulnérabilité, la fin de vie, la mort et par là même, la perte des repères et l'expérience d'un inconnu particulièrement inquiétant. Le symptôme que je présentais à mon enquêtée était effectivement difficile à soutenir visuellement. En tant qu'observatrice, je suppose que de tels symptômes engendrent de la douleur chez la personne concernée. En l'occurrence, il est vrai que les œdèmes sont à l'origine d'inconforts plus ou moins supportables en fonction des personnes. Mais ce sujet ne se plaignait d'aucune douleur, car celle-ci était traitée par de la morphine. En revanche, la vue d'un corps qui se dégrade fait peur. Ce qui inquiète est notamment l'absence de contrôle sur la dégradation : l'équipe de soin peut empêcher la douleur, mais ne peut empêcher la dégradation d'un corps en fin de vie. Ainsi, euthanasier une personne en fin de vie dont le

[538] Annexes, p.153.

[539] Annexes, p.386.

corps est dégradé à ce point-là, n'est-ce pas là une autre manière de reprendre le contrôle sur les symptômes qui inquiètent en le faisant disparaître définitivement ?

J'ajouterai que le seul but de la dégradation du corps en fin de vie est l'arrivée du décès. Or, nous avons vu que la mort fait l'objet d'une dénégation dans notre société contemporaine. Si le seul objectif de cette dégradation n'est pas admis socialement, est rejeté en dehors de la société productive et bien portante, alors, il est probable que les proches qui appartiennent encore à cette société productive ne voient pas de « sens » à cette phase agonique. Il apparaît presque logique que l'entourage le réclame, ou se contente de le souhaiter rapide, afin de mettre un terme à cette attente, comme aux désagréments visuels qui l'accompagnent. De leur côté, les soignants n'ont pas le même rapport à cet espace-temps de l'existence. Malgré le fait qu'ils appartiennent à la société productive et bien portante, leurs activités professionnelles les amènent à côtoyer quotidiennement la vulnérabilité d'autrui. Ceux-ci peuvent « donner un sens », une direction, à leurs activités sur et autour des sujets à savoir, produire et reproduire le travail du care et minimiser la violence relative à l'attente du décès par la performation de rites.

C. À défaut de maîtriser : ritualiser

Le « rite » comme moyen d'encadrer les « ruptures »

Certains symptômes relatifs à la dégradation du corps ou encore l'absence de communication chez les personnes en fin de vie, et plus spécifiquement chez les sujets sédatés, font l'objet d'une dénégation. J'ai montré dans la première partie de ce travail que notre société, en mettant l'accent sur la consommation, la jeunesse, la beauté et a fortiori, le corps productif, ne nous habitue pas à côtoyer cette forme de la vulnérabilité. Selon le sociologue P. Hintermeyer, la mort est effectivement difficilement assumée par la modernité : « *Elle représente une limite à la rationalité, à la scientificité, au progrès. On discerne donc une tendance à privilégier l'accumulation (du savoir, des compétences, des biens et des capitaux) ou le divertissement (individuel et collectif) et à éviter de s'appesantir sur les aspects désagréables de la condition humaine* »[540]. Cette dénégation s'accompagne d'une perte de repères et de sens. Ce faisant, ces marqueurs qui annoncent le décès sont perçus comme une violence qu'il s'agit de maîtriser ou de supprimer définitivement, afin de faire taire la menace qu'ils représentent. Enfin, les symptômes relatifs à la dégradation du corps constituent une menace pour le

[540] *Ibid*, p.51.

sentiment identitaire[541], comme pour la survie de la société elle-même. Au-delà des désagréments visuels et olfactifs qui impactent l'entourage, cette dégradation présente le risque d'une contagion. C'est ainsi qu'en France, dans la seconde moitié du XVIIIème siècle, les corps dégradés reposant dans les cimetières sont progressivement évacués hors des villes, principalement pour des raisons sanitaires[542]. Pourtant, cette violence peut aussi participer à « l'affirmation de la vie ». Voici ce que le sociologue Patrick Baudry signale à ce sujet : « *La violence n'est pas seulement ce qui menace ou ce qui détruit. Si l'on peut dire qu'il n'existe pas de société sans violence, ce n'est pas pour l'unique raison que l' « équilibre » est toujours instable, ou parce qu'il n'est pas de société « parfaite », mais parce que toutes les sociétés connaissent l'usage d'une violence nécessaire pour affirmer la vie (…) Par ailleurs, il faut souligner que cette violence sociale, agie par et pour le social, n'est pas celle de sociétés en proie au fanatisme de la perfection, à l'obsession d'un monde d'égaux délivrés de la mort et de la violence. Il est bien au contraire question, jusque dans la vie quotidienne, de donner sens aux événements perturbateurs, et, en intégrant ce qui menace, mais aussi constamment « travaille » les sociétés, d'affermir la solidarité communautaire* »[543]. La violence peut donc avoir une utilité. Pour le dire autrement, la violence peut avoir un « objectif » et donc du « sens ». Pour que cette violence ait du sens individuellement, il convient, en première instance, de pouvoir la « *mettre en mot* ». Sur ce plan, je viens de montrer que les psychologues jouent un rôle de première importance. Mais pour que la violence fasse sens sur le plan collectif et qu'elle soit réintégrée socialement, elle doit faire l'objet de ce que j'appellerai une « *mise en rite* ».

Dans un article publié en 2001, Jacob R., signale que le « rituel » correspond à un ensemble de « rites ». Ce dernier terme, issu du latin « ritus », désigne ce qui est ordonné, au double sens de ce qui est agencé selon un ordre et de ce qu'il faut faire pour préserver cet ordre. Jusqu'au XIXème siècle le terme est exclusivement associé à la liturgie. Au XXème siècle, sous l'influence des sciences humaines, le terme sort progressivement du monde de l'Église. Pourtant, il reste encore largement empreint de sa dimension sacrée. Si, dans le sens commun, il est encore difficile de l'admettre en dehors de la sphère du religieux, certains auteurs ont effectivement contribué à lever le voile sur la dimension profane du rite. Parmi eux, Claude Rivière : « *La perspective selon laquelle la ritualité séculière serait un mécanisme de*

[541] Sur ce point, le lecteur pourra se référer au troisième chapitre de la première partie de ce travail.

[542] Ariès P., 1987, *op.cit.*

[543] Baudry P., *Une sociologie du tragique. Violence au quotidien*, Paris, Cerf/Cujas, 1986, p.11-12.

compensation à la perte du religieux n'aurait de pertinence que si des rites profanes n'avaient existé de tout temps (rites du manger, du travail, du corps, du sport, de la guerre, de la justice, de l'école) sans que l'analyse en ait été menée par manque d'outils de dissection sociologique et anthropologique, et par moindre intérêt du fait que le terme «rite» impliquait focalisation sur le religieux, et que l'étude du phénomène était monopolisée par les clercs. Reconnu comme forme générale d'expression de la société et de la culture, le rite s'émancipe du contexte religieux dans lequel il était obligatoirement perçu jusqu'alors »[544]. On comprend à travers cet extrait que le « rite profane »[545] correspond à une répétition d'actions qui se distingue du sacré et du religieux en ce sens qu'il n'est pas assigné à une transcendance. Selon Rivière, les rites profanes ont donc toujours existé et cohabitaient avec d'autres types de rites, associés au sacré.

Selon Hintermeyer, les rites sont « *une séquence d'actes ordonnés, prescrits et répétitifs* » qui ont un caractère d'obligation et de nécessité. Ce sociologue signale qu'une habitude à laquelle nous sommes attachés est déjà un rite. Ainsi, le vivant sécrète de la ritualité notamment quand il est confronté à ce qui le désoriente. Le rite permet de faire du continu avec du discontinu et la succession régulière suggère un ordonnancement qui constitue un vecteur de signification. Ainsi, la thèse de l'auteur entre en résonnance avec celle de Rivière lorsqu'il affirme que le rite coexiste avec la dimension fonctionnelle de l'action en s'y superposant ou s'y entremêlant[546]. Mais pour Hintermeyer, dans la mesure où l'épreuve de la mort a tendance à être refoulée dans nos sociétés modernes, les rites qui l'entourent perdent de leur portée. Ainsi, les rites de séparation sont souvent évités, les cérémonies réduites au minimum, le deuil est écourté et devient un travail qui « doit » se faire. Toutefois, l'auteur constate un changement d'attitude sur les dernières décennies du XXème siècle. Il y aurait une forme de réactivation rituelle, une adaptation, une rénovation d'anciens rites ou la création de nouveaux rites. L'oblation redevient courante, mais les rites piaculaires ont tendance à se réfugier dans l'intimité de la vie privée, et les cercles familiers. Ce repli sur soi confirme la puissance de la contrainte conduisant chacun à contrôler l'expression publique des émotions. Or, l'auteur souligne l'importance sociale du rite : « *Le rite est précieux là où la maîtrise trouve sa limite, là où la raison ne suffit pas, là où la nature, la sensibilité, l'inconscient échouent à rendre la*

---

[544] Rivière C., « La ritualité aux marges du sacré », *Religiologiques*, n°9, 1994, p.1-14.

[545] Il s'agit également du titre d'un de ses livres : Rivière C., 1995, *op,cit.*

[546] Hintermeyer P., « la ritualisation de l'existence », in, Thiel M-J (dir.), *Les rites du mourir*, Strasbourg, PUS, 2008.

réalité vécue humainement acceptable. Or la mort représente le scandale par excellence, l'immaîtrisable, l'impensable, l'insupportable. Les rituels autour du mourir sont une voie d'accès à l'inconnu, au mystère et à la puissance que représente la mort »[547]. En ce sens, partout où la médecine montre sa limite, dès lors que l'approche de la mort se manifeste, le rite devient un moyen d'intégrer socialement cet « espace-temps », à défaut de pouvoir le « maîtriser médicalement ». Le rite contribue à la reconnaissance de la violence, de la « *puissance* » de la dégradation et de la mort et, ce faisant, lui assigne une place et un sens au sein même du collectif. Sur ce point, Baudry signale que : « *Les rituels sont bien les temps forts de la vie sociale. Il est significatif qu'ils aient lieu quand, à des degrés divers, c'est la vie du groupe qui est en jeu. Au lieu de démontrer la rigidité d'un système, ils font la preuve des capacités de la communauté à contrôler ses mouvements. Mais aussi, il faut insister sur le désordre réglé qu'ils autorisent, sur l'existence de la mort et de la violence qu'ils permettent* »[548]. En donnant une place à la mort et à la violence dans le collectif, les rites autorisent l'existence du désordre, de la menace et du chaos, tout en l'encadrant collectivement. Ce faisant, ils contribuent à produire et reproduire du collectif. Car, ne faut-il pas une communauté qui se soude pour l'occasion, afin de « faire face » à une telle violence ?

Je renvoie ici le lecteur au travail de Ziegler que j'ai présenté dans le deuxième chapitre de la première partie de ce travail. L'auteur rend compte de cette nuit durant laquelle la communauté nago-yoruba du Brésil rencontre leurs morts dans le cadre d'une mise en scène où les vivants doivent se souder entre eux, pour « faire face » aux morts et recevoir leurs conseils. Ici, le rituel consiste à reconnaître la menace relative au retour des morts parmi les vivants, s'armer contre cette menace, et récolter les enseignements dont ils sont porteurs. J'ai déjà établi un parallèle avec ce moment où, face à l'arrivée de la mort et du dernier soupir, les soignants se regroupent autour du lit d'un sujet mourant. Sans dire un mot, ils se tiennent droits, se regardent, se soutiennent, sont présents, et forme une barrière symbolique qui circonscrit l'espace où la mort est en droit d'opérer. J'y reconnais un rite, une manière d'agir, qui se répète en des « temps forts de la vie sociale » et permet aux proches et finalement à l'équipe elle-même, de faire face à la menace. En ce sens, je peux dire qu'il existe des rites profanes face à la mort en unité de soins palliatifs. Mais qu'en est-il, face à cet effacement dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès est à l'origine ?

---

[547] *Ibid*, p.52.

[548] Baudry P., 1986, *op.cit*, p.12.

Lorsqu'une SPCD est mise en œuvre, le sujet ne meurt pas. Toutefois, pour l'observateur extérieur, la frontière qui sépare la mort du sommeil n'est pas toujours très claire. Ainsi, la SPCD contribue à faire un pas de plus en direction du décès, notamment en raison de son caractère irréversible et peut-être aussi, du risque de « double effet » qu'elle présente. Mais il existe une autre raison pour laquelle la mise en place d'une SPCD : « *c'est pas anodin* ». Cette forme de la sédation, à l'instar du décès, introduit une véritable « rupture » ou « turning point » dans la trajectoire du sujet en unité de soins palliatifs. Si l'arrivée du décès marque un point final après lequel la trajectoire du sujet sédaté s'arrête, la SPCD est à l'origine d'une rupture qui, si elle ne marque pas l'arrêt de la trajectoire, est néanmoins tout aussi radicale pour les observateurs extérieurs. Je propose de dire un mot sur le concept de « turning point » avant d'éclaircir le concept avec des exemples issus du terrain.

Je m'appuie sur la définition proposée par Andrew Delano Abbott : « *On a intérêt à mon sens à envisager les turning points comme des changements courts entraînant des conséquences, qui opèrent la réorientation d'un processus. Un turning point est inévitablement un concept narratif, car il ne peut pas être conçu sans qu'une nouvelle réalité ou une nouvelle direction ait été établie* »[549]. Le « turning point », traduit dans la langue française par le terme « bifurcation » contribue à rendre compte d'une inflexion dans une trajectoire. Toutefois, la littérature sociologique fait état de multiples expressions qui recouvrent plus ou moins la même signification. Si on considère que le « turning point » réoriente un processus de manière radicale, on peut dire la même chose de termes comme « rupture »[550], ou « événement »[551]. Dans son analyse des trajectoires de malades chroniques, A. Strauss en donne un exemple et montre une inflexion dans le processus identitaire : « *L'apparition de la maladie introduit une discontinuité entre le moi du passé et celui du présent, soumis à un travail biographique qui introduit des irréversibilités tout en rétablissant le sens des continuités. Les moments critiques obligent à reconnaître que l'on n'est plus le même qu'avant* »[552]. Ce que Strauss appelle des « moments critiques » correspond au concept de « tuning

[549] Abbott A., "À propos du concept de Turning point", in Bessin M., Bidart C., et Grossetti M. (dir.), *Bifurcation. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La découverte, 2010, p. 207.

[550] Bessin M., « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique », *Informations sociales*, vol. 6, n°156, 2009, p.12-21.

[551] Leclerc-Olive M., 1997, *op.cit.*

[552] Bessin M., Bidart C., Grossetti M., "Les bifurcations, un état de la question en sociologie", in Bessin M., Bidart C., et Grossetti M. (dir.), *Bifurcation. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La découverte, 2010, p.29.

point » en ce sens qu'il suppose un changement tel que le sujet doit reconnaître qu'il n'est plus le même une fois que la rupture s'est produite. Strauss utilise la notion de « moment critique » pour parler de l'annonce d'une maladie. On peut tout aussi bien appliquer l'idée d'un moment critique à l'occasion de l'annonce de l'échec des thérapeutiques mises en œuvre pour traiter la maladie.

Le « turning point », l'« événement » ou le « moment critique » ont en commun d'être des concepts narratifs. Ces concepts signalent que le sujet est amené à repenser et réorganiser son existence en prenant en compte les changements récents. Mais il est intéressant de noter que ce n'est pas l'intensité de ce changement qui est au centre de la réflexion. Ainsi, concernant le concept de « bifurcation », Marc Bessin signale : « *Le terme de « bifurcation » est apparu pour désigner des configurations dans lesquelles des événements contingents, des perturbations légères peuvent être la source de réorientations importantes dans les trajectoires individuelles* »[553]. On comprend que ce qui importe est moins l'intensité de l'événement lui-même que l'ampleur des changements dont il est à l'origine pour l'intéressé. En effet, entre l'annonce d'une maladie grave et l'échec à un concours, on peut raisonnablement considérer que le premier événement est plus grave que le second. Toutefois, Marc Bessin nous invite à prendre en compte la manière dont une personne vit un événement et non la supposée ampleur objective de celui-ci. Car, finalement, il n'y a d'ampleur dans un « turning point » qu'à partir du moment où celui qui l'expérimente ressent le besoin de le narrer. Le « turning point », l'« événement » mais aussi, le « moment critique » traduisent donc une réorientation de taille « pour soi » et non « en soi ». Ce dernier, parce qu'il vit l'événement de manière intense est amené à la narration. Cette narration contribue à (re)donner du sens à son expérience afin de l'intégrer à sa trajectoire. Mais quel concept faut-il employer pour parler de celui qui choisit de devenir sujet sédaté ? Comment rendre compte de celui qui choisit de rompre la communication et par là même la narration et la mise en sens ?

Pour rendre compte de la mise en œuvre d'une SPCD, je choisis de parler de « rupture ». Ce terme me permet de mettre en évidence une cassure entre le passé et ce qui suit la rupture. Ce faisant, mon objectif est de parler, non pas de l'intensité de l'événement pour la personne concernée, mais bien davantage de mettre en relief l'absence de narration après la mise en

[553] Bessin M., 2009, *op.cit.*

œuvre d'une SPCD. Si des concepts comme turning point, événement, moment critique rendent compte de l'intensité d'un changement qui donne lieu à une narration pour l'intéressé, la rupture, dans le sens où j'emploie ce terme, s'en distingue, car elle marque une cassure dans la narration elle-même. Dans le cadre d'une SPCD, le sujet concerné peut produire du sens et justifier son choix par le biais d'une narration, avant que cette forme de la sédation soit mise en place. En revanche, une fois que cette forme de la sédation est mise en œuvre, la production du discours est rompue : aucune autre narration ne sera plus possible. Ainsi, celui qui traverse une rupture voit sa vie transformée car il perd le moyen de pouvoir mettre en mot ou en geste son expérience a posteriori. Il en va de même avec le décès. En effet, le décès implique une rupture identique. Seul l'entourage qui traverse également cette épreuve peut produire du discours pour donner du sens à la perte du proche. Pour l'entourage et pour l'équipe soignante, il s'agit donc d'un événement, turning point ou moment critique. Pour le sujet concerné, la SPCD ou le décès sont des ruptures.

Être l'observateur d'un sujet qui devient sujet sédaté ou qui décède, c'est faire face à une violence singulière, c'est assister à une rupture qui, dans le cadre d'une SPCD, fait disparaître l'être social pour ne laisser survivre que le corps, le biologique. C'est le caractère singulier de cette violence qui est à l'origine de « rites » spécifiques qui contribuent à la faire exister pour mieux l'encadrer.

Le cas du sujet n°22

Avant de mettre en évidence les différents rites qui interviennent avant, pendant et après la SPCD, je propose d'illustrer cette forme de la sédation avec le cas du sujet n°22. Le récit de cette femme, atteinte d'une mucoviscidose, va permettre de mettre en évidence la centralité de la décision du sujet, son cheminement, et la rupture que génère cette forme de la sédation :

« Infirmière : *Madame XXX [nom d'une patiente]. Donc il y a eu un sacré moment. On avait déjà eu une sacrée appréhension avant qu'elle vienne parce qu'on nous avait dressé un tableau assez sombre. Madame XXX [nom de la patiente] était une patiente qui savait ce qu'elle voulait, connaissait son traitement, connaissait son devenir, savait comment ça risquait de se passer. Et elle était déjà passée par des détresses respiratoires assez importantes à domicile, et ça elle ne voulait absolument plus vivre.*

Moi *: D'accord.*

Infirmière *: Donc elle savait, elle venait, elle venait un peu pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Même si ça n'a pas été dit au départ. Elle venait pour la sédation, mais ça n'avait pas été dit au départ. Elle nous l'avait pas dit tout de suite. Mais elle, dans sa tête, c'était déjà cheminé plus ou moins. Puis au fur et à mesure du temps, au fur et à mesure*

des jours et des semaines, elle commençait à organiser sa fin de vie, finalement, son départ. Et elle avait décidé heu... Bin d'arrêter les traitements, voilà et après ça a été décidé entre nous hein. Au départ XXX [nom du chef de service] voulait encore faire venir heu... Ah le nom du professeur qui s'occupait.... Je sais plus le nom du professeur... Enfin bon il voulait faire venir ce monsieur-là pour en discuter et puis finalement ça c'est pas fait parce que c'était tellement réfléchi dans la tête de madame XXX [nom de la patiente], c'était tellement heu... C'était une décision qui heu... Enfin je sais pas... Elle avait tout organisé, dans sa tête tout était clair, tout était précis, elle avait fait venir son entourage, elle leur en avait parlé, ils étaient tout à fait au clair avec ça. Ils parlaient de ça, de comment ça allait se finir de... De ce qu'elle voulait pour son enterrement, etc. Tout. Tout était discuté, tout était clair. Et puis un jour, elle a décidé : « Bon bin, ça sera telle date. Je veux voir telle et telle personne », des amis, etc. Et ce sera ce jour-là. Et bon alors c'était XXX [nom d'un médecin] qui était son médecin dans le service. Et donc ils en ont rediscuté, parce qu'elle a posé des questions : « Comment ça va se passer ? Est-ce que je vais dormir tout de suite ? Est-ce qu'on va me laver ? ». Enfin, elle se posait des questions, ce qui est... Voilà, ce qui est normal hein. Alors on l'a rassuré, on lui a expliquait qu'on continuerait des traitements de confort, hydratation parce que déshydraté, ça fait mal aussi. Enfin voilà, des traitements antalgiques, l'oxygène si besoin, ça sera ça. Si elle s'encombre, ça sera ça. Pour les urines, on posera sûrement une sonde urinaire. Enfin on lui avait tout expliqué. Et ça l'avait rassuré aussi du coup, un peu [petit rire un peu nerveux]. C'est vrai ce qui est déstabilisant dans ce... Dans ce cas-là... C'est qu'elle était tellement prête, mais trop prête. Et c'est vrai que ça déstabilise, parce que tu sais que tu vas... Elle te dit au revoir en gros... Tu, tu, tu la vois une dernière fois vivante. Elle te parle. Et tu sais que tu vas pousser heu... Bon bin, que tu vas l'endormir... Et qu'elle se réveillera plus. Que c'est... En tout cas que c'est... Le geste que tu fais, c'est pour ne pas qu'elle se réveille. C'est un sommeil, mais tu sais qu'au bout y'a autre chose. Donc ça, c'est un peu déstabilisant parce qu'elle en avait conscience. Et c'est vrai que souvent, on sédate... Enfin on sédate, on monte l'Hypnovel® si tu veux au fur et à mesure, mais les gens n'ont pas trop conscience. Jusqu'à présent ils n'en avaient pas trop conscience. Et là elle, elle l'avait décidé et c'est ça qui est déstabilisant. Enfin pour moi. Je trouve. C'est pas grave, mais c'est juste un peu... Bon bin voilà. C'est une nouveauté pour nous cette loi. C'est nouveau quand même hein. Les gens décident quand même d'arrêter.

Moi *: C'est le côté progressif en fait, si je t'entends bien, qui est complètement coupé et on arrête la progression pour aller vers quelque chose qui est une vraie rupture au final.*

Infirmière *: Oui, oui, oui, oui, oui, oui. Et puis bon bin, le jour est arrivé et puis elle avait décidé que bin, y'aurait XXX forcément, puisque c'était son médecin, mais elle avait dit : « Oh bin, c'est vous qui serez là ». Donc en parlant de moi. Alors j'ai dit : « Oui je suis là ». Mais j'ai dit : « Mais ça peut aussi être quelqu'un d'autre », « Non ça sera vous, puisque vous êtes là ça sera vous ». Et heu... Alors j'ai dit : « Et bien merci de votre confiance ». Parce que c'est quand même une certaine confiance qu'elle doit avoir en nous finalement puisque heu... Et puis bon, alors il y avait ses parents dans le service, et heu... Je sais plus quel jour c'était et heu... Donc elle a encore discuté avec eux. Et c'est... Bon, elle s'est brossée les dents, elle est allée aux toilettes heu... Voilà, elle s'est installée et elle a dit : « Ca y est, c'est bon ». Et donc, nous on avait préparé heu... Plusieurs seringues quand même parce qu'on s'est dit, elle avait déjà de l'Hypnovel® depuis quelques semaines auparavant, on ne connaît pas du tout, elle a un cœur qui est plutôt bien. On ne sait pas ce qui peut se passer quoi. Quelle dose il lui faut, etc. Donc on a bien fait parce qu'on a quand même sédaté avec beaucoup d'Hypnovel® et heu... Donc on s'est installé auprès d'elle [silence]. Et elle nous a regardé dans les yeux, elle nous a dit : « Merci pour tout, vous êtes merveilleuses, on peut y aller ». Voilà. Et XXX [nom du médecin], était assise à ma gauche, j'étais assise en face et j'ai commencé et alors*

elle me regarde et elle dit : « C'est bon on peut y aller ». Et elle a fermé les yeux et puis on y est allé, on y est allé et puis au bout de... Quand même une bonne dose, je sais plus combien heu... Elle dit : « Mais je dors pas encore hein ». Alors ça, c'est aussi un peu [rire]. On a dit : « Oui, oui, on sait bien, on a des moyens de le savoir hein. Vous savez on vous a expliqué », « Oui, oui ». Et elle referme les yeux. Et puis on y est allé quand même, on est resté une heure et demie presque deux heures. 50mg d'Hypnovel® en titration et après on était à pffff, je sais plus combien de milligrammes/heure. Heu... Je sais plus entre 20 je crois, 20, non 25 mg/heure d'Hypnovel®. Et... Une fois qu'elle était endormie, on a fait venir les parents c'était leur souhait. Parce qu'ils sont allés en ville, ils ont fait un tour avec heu...

Moi *: D'accord, donc ils n'étaient pas dans la chambre ?*

Infirmière *: Non, non, non. On ne... Enfin, elle n'a pas souhaité que l'entourage soit là au moment où... Par contre qu'ils viennent après, y'a pas de soucis. Ils sont venus et ils étaient... Triste bien sûr, mais soulagés.*

Moi *: Et la procédure collégiale qui avait été menée auparavant, toi tu y avais assisté ?*

Infirmière *: Alors c'était un petit peu informel. C'était lors d'une pluri. Enfin oui et non. C'était un peu compliqué d'ailleurs j'ai pas... Y'a des choses qui m'ont un peu échappé à ce moment-là. Enfin bon c'était quelques jours avant. J'étais du matin, je faisais mes transmissions et puis ça faisait deux jours que madame XXX [nom de la patiente] me retournait le cerveau avec heu... : « Donc ce jour-là, je vais être endormie et puis ce sera vous et XXX [nom du médecin en charge du patient dans le service]. Et puis voilà, parce que j'en ai marre, c'est pas une vie. Je vais aux toilettes je peux plus respirer ». Enfin voilà. Donc moi j'expliquais ça tranquillement à mes collègues qui faisaient l'après-midi. Et y'avait XXX [chef de service], à cette place-là. Et donc j'expliquais qu'elle est dans cette démarche de sédation. C'est tout ce que j'expliquais hein, qu'elle est dans cette démarche de sédation. Qu'elle bassinait XXX [nom du médecin en charge de la patiente] avec ça, nous aussi et que à un moment donné, va falloir accéder peut-être à sa demande. Je... Voilà. Et XXX [Le chef du service], il dit : « Non, il va falloir faire une discussion collégiale, on n'est pas dans les clous. Faut faire venir le professeur XXX ». Je sais plus le nom. Et j'ai dit : « Oui, moi je vous dis simplement ce que madame XXX [la patiente] ressent et ce qu'elle nous fait ressentir ». Là, elle me sort tous les jours que c'est plus une vie et que de toute façon les médicaments ça sert à rien : « Je veux pas faire de détresse respiratoire et je sens que ça commence à monter je m'encombre ». Et puis XXX [chef de service] était sceptique. Et après je suis partie. Et apparemment ils ont fait une pluri juste après. Moi j'étais du matin, il fallait que je rentre chercher mes enfants et heu... Donc ils ont fait une pluri juste après et puis là, il était d'accord. Donc je pense que XXX [médecin en charge de la patiente] a eu les bons arguments, moi peut-être moins. Et XXX [médecin en charge de la patiente] a eu les bons arguments, peut-être coté médical, qui ont fait basculer le truc...*

Moi *: La décision ouais.*

Infirmière *: Et du coup bin, je suis revenue deux jours après et on avait décidé bin... Que ça se ferait.*

Moi *: D'accord.*

Infirmière *: Après il y a eu bien sûr entretien avec l'entourage proche. Voilà XXX [médecin en charge de la patiente] se sont vus heu... D'ailleurs, ils se voyaient pratiquement tous les*

jours les derniers temps. Pour en parler hein... De cette démarche, où en était madame XXX [nom de la patiente], ça quand même heu... Vraiment hein »[554].

Cet extrait d'entretien nous apprend quantité d'éléments qui permettent de caractériser la SPCD. J'ai déjà dit que, selon les termes de la loi, pour obtenir une SPCD, il fallait notamment que le sujet la demande et réitère sa demande. Le terrain m'a permis d'observer qu'il ne suffit pas d'une simple demande. Le sujet qui demande une SPCD a, selon mes observations, peu de chance de l'obtenir. En revanche, il aura plus de facilité à obtenir une sédation progressive. En effet, une demande peut toujours faire l'objet d'une négociation. Or, la loi Claeys/Léonetti met l'accent sur la nécessité d'un symptôme réfractaire pour la mise en place de cette forme de la sédation. C'est l'existence de ce symptôme et l'absence de solution thérapeutique satisfaisante qui conduit certains sujets à arrêter le processus de négociation relatif à la poursuite des soins. En rompant la négociation, ils ne « demandent » plus : ils « décident ». C'est précisément ce qui s'est passé avec le sujet n°22. Ce sujet a décidé la SPCD. Cette décision l'a amené à choisir la date de l'injection, l'heure, les personnes qu'elle voulait voir avant, jusqu'à l'infirmière qui ferait l'injection. Il importe de souligner que lorsque le sujet rompt les négociations relatives à la poursuite du travail du care, l'équipe et plus particulièrement le médecin ouvre de nouvelles négociations pour décider notamment du moment de la titration, du jour, de l'organisation de celle-ci, etc. En ce sens, la décision du sujet aboutit à la rupture des négociations relatives à la poursuite du travail du care. Dès lors, si le choix du jour, de l'heure et de l'infirmière que le sujet formule ne correspondent pas à l'organisation du travail du care dans le service, le médecin sera amené à poursuivre les négociations pour que la décision du sujet n'entrave pas le bon fonctionnement du service.

En outre, la décision d'un sujet peut porter sur d'autres paramètres. Ainsi, le sujet n°30, tout en faisant part de son souhait d'avoir une SPCD, a refusé la nutrition et l'hydratation artificielles. En l'occurrence, ces éléments sont des supports vitaux essentiels à la survie. Cette décision, véritable « turning point » dans sa trajectoire, indiquait qu'il était sur le point de mourir rapidement. Il en va de même pour le sujet n°25. Ce dernier avait refusé d'être transfusé, dans l'ancien service hospitalier où il était mis en soins. Ce refus allait précipiter son décès. Il a été adressé à l'unité de soins palliatifs pour mise en soins de la fin de vie. Il a fallu peu de temps à l'équipe pour constater qu'il était atteint de douleurs réfractaires. Par ailleurs, il répétait qu'il en avait « marre ». Le matin du deuxième jour dans le service, il apparaissait quasiment aréactif et douloureux. Les médecins ont donc convenu d'une SPCD

[554] Annexes, p.310-313.

dans la journée. En somme, décider de l'arrêt d'un traitement essentiel à la survie et demander une SPCD en parallèle, c'est une autre manière de dire que le sujet rompt les négociations. Les symptômes sont tels qu'il n'est plus question de négocier une sédation provisoire, intermittente ou progressive. En rompant la négociation, le sujet retire au médecin et à l'ensemble de l'équipe leur capacité à faire de nouvelles propositions thérapeutiques. La seule possibilité qu'il reste à l'équipe est de négocier le moment de la SPCD. En effet, cette forme de la sédation ne peut se faire le soir, car le médecin a besoin de réévaluer les doses d'Hypnovel®. Pour les mêmes raisons, la SPCD ne peut se faire le week-end, à moins que le médecin de garde soit spécialisé en soins palliatifs.

Le cas du sujet n°22 a marqué l'équipe, car non seulement celle-ci a rompu les négociations en choisissant le moment de la SPCD, mais elle a aussi refusé les traitements contre sa maladie. Face à tant de détermination, l'équipe sait qu'elle ne fait pas erreur en accédant à la demande. C'est précisément ce qui permet de favoriser la mise en œuvre de cette forme de la sédation, malgré la rupture qu'elle entraîne. Dans un entretien, une autre infirmière du même service me parle de la SPCD du sujet n°22 et de l'importance de la « décision » :

« Infirmière : *Je le vis bien et je suis contente de... C'est quelqu'un qui y avait beaucoup réfléchi, elle en avait parlé autour d'elle, donc elle n'avait pas du tout honte ou... elle assumait sa décision. Et donc à partir du moment où c'est quelqu'un qui a décidé quelque chose, moi je suis contente de pouvoir accéder à sa demande. Et qu'on soit tous heu... Et que je puisse accéder à sa demande, bin je suis contente que les médecins l'aient aussi autorisé, que tout le monde l'ait autorisé tu vois.*

Moi : *Ouais parce que c'est pas forcément évident ?*

Infirmière : *(...) Mais si c'est la personne qui l'a décidé, je suis en accord avec ça. Après je peux comprendre aussi, que si quelqu'un n'est pas bien avec ça, heu... qu'elle refuse de le faire je peux comprendre, et qu'elle passe la main, je peux comprendre aussi* »[555].

Avec des expressions comme « *assumer la décision* » ou « *décider quelque chose* » cet enquêté, à qui je n'avais pas parlé de l'importance de la « décision » dans la mise en œuvre d'une SPCD, révèle l'importance qu'une telle détermination peut avoir sur la décision de l'équipe. En effet, nous allons voir dans le dernier chapitre de ce travail que l'équipe a tendance à hésiter dans la mise en œuvre d'une SPCD lorsque le sujet lui-même est ambivalent.

Je soulignerai un dernier point sur cette question de la « décision ». Dans l'extrait d'entretien qui concerne le sujet n°22, l'infirmière signale au milieu de l'extrait :

[555] Annexes, p.244.

« Infirmière : *Et c'est vrai que souvent, on sédate... Enfin on sédate, on monte l'Hypnovel® si tu veux au fur et à mesure, mais les gens n'ont pas trop conscience. Jusqu'à présent, ils n'en avaient pas trop conscience. Et là elle, elle l'avait décidé et c'est ça qui est déstabilisant. Enfin pour moi. Je trouve. C'est pas grave, mais c'est juste un peu... Bon bin, voilà. C'est une nouveauté pour nous, cette loi. C'est nouveau quand même hein. Les gens décident quand même d'arrêter* ».

Dans ce propos, l'enquêté établit un lien entre la décision du sujet et le vote de la loi Claeys/Léonetti. En l'occurrence, le sujet n°22 a obtenu une SPCD après le vote de la loi, mais avant la publication du décret d'application. Nombreux sont les médecins qui avaient tendance à me dire que finalement, la loi n'avait rien changé parce que la SPCD était déjà pratiquée avant la loi. Dans les faits, ce qui change, c'est la posture des sujets. Avec la médiatisation de la loi (et de différents cas comme Vincent Lambert, Chantal Sébire, etc.[556]), les sujets qui arrivaient en unité de soins palliatifs savaient désormais qu'ils pouvaient demander cette solution thérapeutique. Dans la mesure où la loi leur donne l'autorisation d'obtenir une SPCD, en soulignant qu'il s'agit d'un « nouveau droit », les sujets qui souhaitent effectivement la mise en place de cette solution thérapeutique sont certainement davantage enclins à l'imposer en rompant les négociations, qu'en se contentant d'une simple demande.

Dans l'extrait relatif au sujet n°22, l'infirmière met en évidence un second élément qui favorise la mise en œuvre d'une SPCD à savoir, le cheminement. Les termes « cheminer » et « sens », sont deux notions qui reviennent souvent dans les entretiens que j'ai pu réaliser sur mon terrain. L'idée du cheminement est illustrée par une fondatrice de l'association JALMALV. Cette enquêtée m'explique que l'association propose un accompagnement pour les enfants qui ont perdu un proche. L'objectif de cet accompagnement est de les faire « cheminer » en traversant neuf étapes différentes :

« Enquêté : *C'est-à-dire, c'est, il y a une commission deuil et c'est-à-dire, maintenant ils en sont à leur deuxième groupe, ils réunissent des enfants entre 4 et 12 ans qui ont perdu quelqu'un de proche et qui ont été marqués par ça et pour faire tout un travail avec eux. Donc c'est tout ce travail-là : « prenons le train de la vie ». Et donc la première séance, c'est : « j'embarque pour mon voyage », après : « je m'installe et mes bagages montent à bord » c'est tout un cheminement jusqu'au numéro 9. Et c'est donc 2 personnes qui ont été formées pour accompagner ces enfants et ils font beaucoup avec des histoires, du dessin, avec les Playmobil, pour que les enfants puissent... C'est un endroit où les enfants peuvent vraiment parler de ce qu'ils ont vécu* » (fondatrice de l'association JALMALV)[557].

[556] Sur ce point, je renvoie le lecteur au chapitre II de la deuxième partie de ce travail.

[557] Annexes, p.192.

J'ai choisi de citer cet extrait d'entretien, car l'enquêtée montre que l'association utilise avec les enfants l'image d'un voyage qui démarre avec un embarquement dans un train. Cette image est intéressante en ce sens qu'elle donne à voir le deuil comme un processus qui s'apparente à un voyage. Or, derrière l'idée du voyage, on retrouve celle du temps qui lui ai nécessaire et qui, selon les termes de l'enquêté, est divisible en étapes[558]. En unité de soins palliatifs, c'est l'entrée du sujet dans le service qui marque le début du cheminement avec l'équipe. Le décès ou le transfert dans un autre établissement marque la fin de ce cheminement avec l'équipe, (ou la fin du voyage). Dans le cadre de la mise en place d'une SPCD, le sujet cesse de cheminer, parce qu'il devient sujet sédaté. En revanche, l'équipe continue à cheminer entre elle et avec les proches. Cheminer, c'est une autre manière de dire passer du temps avec un sujet et se déplacer ou avancer. Cette forme verbale indique donc que les membres de l'équipe doivent « se donner du temps » pour que le travail du care puisse être défini, qu'il se fasse et qu'il continue à se faire. Voici un nouvel extrait d'un entretien avec une autre infirmière qui, en utilisant l'idée du « cheminement », confirme les analyses que je viens de présenter :

« Infirmière : *Donc on avait déjà un patient y'a six mois qui était venu qui était vraiment gros dépendant respi, enfin d'oxygène et qui avait besoin du masque en permanence et ça le desséchait, il supportait plus. Et il a dit : « c'est plus une condition de vie » et donc il avait déjà travaillé à la maison avec le psychologue, en voyant déjà tout ce qu'y avait comme alternatives, avec les médecins aussi, parce que c'est pas juste en cinq minutes que ça se décide et deux heures après on le fait. Faut vraiment qu'il y ait un cheminement et qu'on voit qu'on a tout essayé. Et c'est seulement quand on a tout essayé en lui faisant différentes propositions et pas juste les évoquer, mais vraiment les essayer que après on le fait. Et donc après, ça avait été décidé qu'il était admis chez nous, on avait encore attendu deux ou trois jours pour être vraiment sûr et après on l'a mis en place* »[559].

Selon les termes de cette enquêtée, le terme « cheminer » revient à se donner du temps pour définir et essayer les différentes solutions thérapeutiques qui sont susceptibles de faire céder un ou plusieurs symptômes à l'origine d'un inconfort. En l'occurrence, il s'agit bien là d'une démarche qui pourrait aisément être divisée en étapes. En effet, il convient dans un premier temps, de définir une première solution thérapeutique, la mettre en place puis évaluer

---

[558] L'idée qui consiste à se représenter le deuil comme un « travail » qui « doit » se faire par « étapes » est repandue dans notre société contemporaine. Pour ma part, je resterais très prudente avec l'image d'un deuil qui peut se faire en neuf étapes. Je pense que le deuil est effectivement une épreuve, mais que nous sommes tous susceptibles de le vivre différemment. Lorsque certains pourront « passer à autre chose » rapidement, d'autres resteront dans le deuil sur le long terme. Mais je ne développerai pas davantage ce point dans ce travail. En revanche, pour une critique du deuil par étapes qui serait le produit d'un « travail », je propose au lecteur de se référer à la lecture suivante : Morel Cinq-Mars J., *Le deuil ensauvagé*, Paris, PUF, 2010.

[559] Annexes, p.240.

l'efficacité de cette première solution. Si elle s'avère infructueuse, il conviendra de recommencer le même processus, avec une autre solution thérapeutique. C'est donc une fois que les solutions thérapeutiques sont épuisées que la mise en œuvre d'une SPCD commence à être réfléchie par l'équipe, à condition que le sujet l'ait décidée. Derrière l'idée du cheminement c'est l'idée du déroulement du travail du care qui est en jeu, mais aussi du temps nécessaire au bon déroulement de ce travail. On comprend alors que l'idée du cheminement est indissociable du concept de négociation. En effet, lorsque le sujet n°22 décide du jour et de l'heure de la SPCD, d'une part, elle rompt les négociations et d'autre part, elle rompt le cheminement en imposant l'arrêt de ce dernier par la mise en œuvre à date fixe d'une SPCD.

Dans l'exposé du sujet n°22, l'infirmière signale que celle-ci était « trop prête ». En effet, la décision du sujet a déstabilisé l'équipe. Je reprends ici les propos que mon enquêtée a employés :

« Infirmière : *C'est vrai ce qui est déstabilisant dans ce... Dans ce cas-là... C'est qu'elle était tellement prête, mais trop prête. Et c'est vrai que ça déstabilise, parce que tu sais que tu vas... Elle te dit au revoir en gros... Tu, tu, tu la vois une dernière fois vivante. Elle te parle. Et tu sais que tu vas pousser heu... Bon bin, que tu vas l'endormir... Et qu'elle se réveillera plus. Que c'est... En tout cas que c'est... Le geste que tu fais, c'est pour ne pas qu'elle se réveille. C'est un sommeil, mais tu sais qu'au bout y'a autre chose. Donc ça c'est un peu déstabilisant parce qu'elle en avait conscience* ».

Pour l'infirmière, la décision du sujet met en évidence la rupture. En choisissant la date, l'heure, l'infirmière qui fera la SPCD, les personnes qu'elle veut voir avant et le choix des modalités de soins après, le sujet contribue à rendre le passage du statut de sujet à celui de sujet sédaté, trop visible et surtout trop réel. En outre, elle se déclare déstabilisée par le fait que le sujet ait conscience des implications de sa décision. Une telle décision pose effectivement un problème lorsqu'elle est consciente en ce sens qu'elle révèle qu'il est possible de vouloir dormir pour toujours et peut-être, de faire arriver la mort plus vite. Autant d'éléments qui participent à mettre en évidence une véritable rupture qui, pour mon enquêtée est telle, qu'elle va jusqu'à dire qu'elle la voyait « *une dernière fois vivante* ». Or, la SPCD n'est pas une euthanasie, et le sujet était toujours vivant après. L'infirmière se reprend dans son discours dans la phrase qui suit, mais l'image qu'elle utilise est tout à fait centrale. Son propos contribue à confirmer que la frontière entre la SPCD et la mort n'est pas toujours facile à établir pour l'observateur extérieur, en raison de l'absence de communication qu'elle induit. En ce sens, je pense que la SPCD ne contribue pas à un effacement de la mort, mais bien au contraire, la rend visible et réelle : elle fait exister le silence. La SPCD fait disparaître

la douleur et les plaintes du sujet concerné, mais pas la mort qu'elle annonce. Ce silence qui entoure désormais celui dont « l'être social » n'est plus, rend d'autant plus visible l'arrivée du décès et l'attente.

La mise en évidence d'un passage comme celui du statut du sujet vers celui de sujet sédaté fait donc l'objet d'un rituel profane. Les rites qui le composent permettent d'encadrer et d'intégrer la violence que ce passage fait exister et la menace qu'il représentante pour les observateurs extérieurs et plus largement pour la société.

D. La SPCD : quels rites ?

Les rites qui accompagnent la titration

Sur le terrain, j'ai pu observer un certain nombre d'actions qui sont reproduites de manière systématique lorsqu'une SPCD est décidée en unité de soins palliatifs. La première dont j'ai déjà parlé est l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire. Il s'agit certainement d'un des rites profanes les plus évidents en ce sens qu'il a été rendu obligatoire par la loi Claeys/Léonetti. Ce rite permet une concertation avec les membres de l'équipe en présence, afin de décider si la SPCD doit être mise en œuvre pour tel ou tel sujet. Ainsi, ce rite précède la mise en œuvre de la SPCD. L'infirmière qui a exposé la façon dont la mise en place de cette sédation s'est décidée et déroulée pour le sujet n°22, signale dans son propos que le chef du service avait répondu une première fois par la négative quant à la possibilité de pratiquer cette forme de la sédation pour ce sujet. Elle apprend néanmoins que ce même médecin a finalement accepté la mise en place de cette sédation après avoir discuté avec un autre médecin, à l'occasion d'une réunion qui s'est tenu l'après-midi même : « *Donc ils ont fait une pluri juste après et puis là, il était d'accord. Donc je pense que XXX [médecin en charge de la patiente] a eu les bons arguments, moi peut-être moins. Et XXX [médecin en charge de la patiente] a eu les bons arguments, peut-être coté médical, qui ont fait basculer le truc...* ». L'infirmière souligne dans son discours qu'il a fallu un autre interlocuteur, en l'occurrence un médecin, pour que le responsable du service accepte la mise en place de cette forme de la sédation. Selon mon enquêtée, quelque chose lui a *échappé*. Cette remarque est intéressante, car elle montre la persistance des rapports hiérarchiques à l'hôpital, leur production et la reproduction de ces rapports verticaux par la loi et les recommandations produites par des institutions comme le Ministère de la Solidarité et de la Santé, l'HAS ou la SFAP. En effet, selon les termes de la loi et des recommandations associées, le médecin référent prend seul la décision de la mise en œuvre d'une SPCD. En revanche, il doit pour ce faire, participer à une

procédure collégiale qui, dans le cadre de l'unité dont il est question, prend la forme d'une réunion pluridisciplinaire. Durant cette procédure, le médecin doit recueillir l'avis d'au moins un autre médecin.

Dans le cas qui nous intéresse, le responsable du service n'était pas le médecin référent du sujet n°22. En sa qualité de responsable du service, ce qui l'importait était d'être « *dans les clous* » par rapport à la loi, c'est-à-dire d'organiser une réunion pluridisciplinaire. En outre, au-delà du respect des termes de la loi, la prudence dont il fait preuve montre qu'il souhaite également s'assurer que la décision d'une SPCD pour ce sujet relève bien du dernier recours. En somme, le responsable du service a répondu par la négative aux remarques de l'infirmière, car le propos de cette dernière n'allait pas être suffisant pour accéder à la demande du sujet n°22. On remarque ici que le rapport hiérarchique est central pour expliquer la manière dont la décision doit être prise au sein de l'équipe.

Avant la titration, les proches sont invités par le médecin à venir dire au revoir au sujet une dernière fois. Il arrive que les proches viennent un ou deux jours avant la réalisation de la titration. Mais le plus souvent, les proches sont présents le jour même de la titration avant et après sa réalisation. La visite des proches avant que la titration ait lieu est une occasion d'échanger les dernières paroles. Alors que je les fais parler sur la SPCD, deux aides-soignantes reviennent dans leur propos sur le cas du sujet n°22. L'une d'elles explique ce qui se passe pendant que les proches sont présents dans la chambre pour lui dire « au revoir » :

« Aide-soignante 1 : *Aaahhh, écoute, elle était formidable cette dame. Elle savait tout ce que ça engendrait la sédation. Et... alors elle a à son entourage : « Je le veux, c'est comme ça, je n'en peux plus, je suis prête moi, y'a pas de souci ». Et quand on l'a sédaté, elle nous a encore dit : « Ca va durer longtemps ? Combien de temps ? ». Et tout. Alors euh... XXX [nom de l'infirmière qui l'a sédaté], elle lui a bien expliqué : « Ca viendra dans les jours, mais pas dans les semaines ». Et elle était contente, elle était ravie ! Et moi je lui tenais la main et je serrais les mâchoires, à cause de la famille, c'était trop. Alors forcément je me suis mis à la place de la famille, ou que sais-je, j'en sais rien. Si j'avais pu ouvrir les vannes, je l'aurais fait, mais je suis là pour elle, pour lui tenir la main, je vais pas pleurer alors qu'on est en train de la sédater, mais ça c'était trop trop trop dur. Pas pour la personne, mais pour la famille parce qu'alors, le pire c'est qu'ils n'assistent pas. Alors toi tu es là...*

Moi : *Ah les proches ne sont pas là au moment où on...*

Aide-soignante 2 : *Ca dépend, c'est en fonction de ce que...*

Aide-soignante : *Là ouais les médecins avaient dit qu'ils sortaient. Et ils étaient complètement d'accord avec ça. Mais alors toi tu es dans la chambre, tu attends. Tu leur laisses le temps*

évidemment. Et bisous, « et dis-moi encore que tu m'aimes, et heu... Dis-le-moi encore ». Alors elle disait : « Je n'en peux plus. Mais je t'aime et tout ». Et alors il disait : « Oh mais t'as été si bonne avec nous », « Mais vous aussi » et alors bisous, et moi là, je suis juste là derrière, à juste dire : « tuez-moi quoi ». Et après ils sont sortis. Alors c'est terrible parce que tu sais quand tu les sédates, ils ronflent. C'est tellement un sommeil profond, ils ronflent. Et après ils sont revenus, alors moi c'était ma fin de journée, mais... Ils sont dans la chambre, elle est là, ils ressortent, t'auras plus de contact avec elle. Faut s'y faire quoi. Pour l'entourage. Ca c'est... Mais bon, je pense qu'à force de... que j'assiste ou qu'on le fasse, ça sera beaucoup mieux pour moi aussi »[560].

La présence des proches et plus ou moins longue dans la chambre. C'est un moment que je trouve doté d'une charge émotionnelle particulièrement importante. L'aide-soignante reconnaît qu'elle s'est retenue de pleurer. Les expressions qu'elle emploie pour raconter ce moment sont empreintes de souffrances et saccadées : « *c'est terrible* », « *tuez-moi* ». Le discours de l'aide-soignante donne à penser que ce moment correspond au lieu du déversement de toutes les émotions. À n'en pas douter, dans la mesure où chacun réagit différemment fasse à ce passage, il est probable que tous ne ressentent pas la nécessité de montrer leurs émotions. Néanmoins, on admettra que ce moment rend l'expression des émotions possible d'une part tout en étant encadrée par les membres du personnel soignant d'autre part.

À l'occasion de la mise en place d'une SPCD, la titration est programmée. Cette programmation suppose de préparer la seringue, et le moment venu, de faire sortir les proches de la chambre du sujet. C'est notamment ce que l'infirmière me signalait dans son récit sur le sujet n°22. Un médecin du même service me fait part d'un souhait identique :

« Médecin : *Alors je dois reconnaître, je l'ai pas fait si souvent que ça, vraiment la titration un peu programmée. Bon, la titration en urgence ça on fait de toute façon sortir les proches parce qu'il y a un symptôme pénible. Mais même quand c'est programmé, en tout cas les deux fois où j'ai été amené à le faire, j'ai fait sortir les proches. Enfin on en a discuté, j'en ai discuté avec heu... Le patient, et avec les proches et c'était clair que c'était mieux sans. Parce que justement ça reste quelque chose de très médical, ça permet qu'on ne soit pas parasité, c'est énormément fin'... Ça reste quand même quelque chose de... Avec beaucoup d'émotion et je trouve que ça reste quand même quelque chose d'un peu irréel.*

Moi : *Ah ouais irréel ?*

Médecin : *Oui c'est-à-dire que c'est à la fois très réel parce qu'on est très concentré sur ce qu'on fait, et en même temps heu... Ça reste quand même quelque chose qui pour moi doit*

[560] Annexes, p.258.

rester de l'ordre de l'exception. Ça ne peut devenir une pratique heu... Je ne voudrais pas que ça devienne une pratique courante »[561].

Pour ce médecin, la mise en œuvre d'une SPCD n'est pas une pratique courante et en l'occurrence, ne doit pas le devenir. Il convient d'être concentré pour ne pas risquer de faire des erreurs. La mise en œuvre d'une SPCD est un rite qui consiste à administrer le Midazolam milligramme par milligramme en attendant deux minutes entre chaque bolus pour vérifier si le sujet est désormais sédaté. Ainsi, l'infirmière fait le bolus et le médecin, assis à côté du sujet, évalue son état tout en gardant un œil sur la montre. Il est entendu que s'il y a des personnes dans la chambre qui pleurent, qui parlent, qui posent des questions ou qui s'agitent, en raison de la charge émotionnelle relative à un tel passage, le médecin ou l'infirmière sont susceptibles d'être déconcentrés, de perdre le fil du nombre de bolus qui ont été faits ou d'être moins attentifs aux minutes qui s'écoulent. C'est pourquoi le médecin a tendance à demander aux proches présents ce jour-là, de bien vouloir sortir de la chambre pendant la mise en place de la SPCD. On comprend dans les discours du médecin et de l'infirmière que cette manière de faire ne relève pas d'une obligation. J'ai moi-même assisté à l'occasion de congrès de la SFAP à plusieurs interventions qui questionnaient la pertinence de cette pratique qui consiste à faire sortir les proches pendant la mise en œuvre de cette forme de la sédation. Toutefois, je n'ai pas eu l'occasion d'observer la mise en œuvre d'une SPCD où les proches étaient restés dans la chambre.

Un autre rite accompagne la performance d'une titration à savoir, la posture empreinte de retenue chez les membres du personnel soignant en présence, qui consiste à rester à l'écoute du sujet dans ce qu'il a encore à dire et rester silencieux lorsqu'il commence à s'endormir. Voici comment un médecin me raconte ce moment :

« Médecin : *Parce que ça reste quand même quelque chose de difficile. On le fait pas... C'est pour ça que c'est bien d'être à deux, parce qu'en plus on parle tout bas, on échange, y'a plein de regards qui s'échangent avec des petits signes, et justement, c'est vraiment, on le fait ensemble, parce que c'est, c'est quand même dur d'entraîner un coma artificiel, parce que ça reste ça. Moi je trouve ça pas facile, même si finalement on sait que c'est ce que voulait le patient, que... Quelque part, c'est une façon de mettre un point à des souffrances et que y'a, y'a [silence], je sais pas si c'est une satisfaction, mais on se dit que voilà, c'est ce qui était voulu, on l'a fait, on a essayé de le faire le plus correctement possible, presque après on souffle. Mais une satisfaction on l'a pas. Non* »[562].

[561] Annexes, p.328.

[562] Annexes, p.328-329.

La perte de la communication chez le sujet, son passage vers le statut de sujet sédaté entraîne un effacement du discours chez les personnes qui réalisent la titration. Pendant la suite de la titration, ils communiquent par des signes, des regards ou d'éventuels chuchotements. Le médecin signale qu'il ne retire pas de satisfaction de la mise en œuvre d'une SPCD. En l'occurrence, si on se réfère à d'autres analyses que j'ai pu exposer dans le chapitre précédent, il convient de rappeler que la SPCD est aussi le produit de l'échec des médecins à pouvoir soulager un symptôme qui s'est finalement avéré réfractaire. Un peu plus loin dans l'entretien, le même médecin compare le cas du sujet n°22 avec un autre sujet à qui il a fait une SPCD :

« Médecin : *Le premier finalement pour lequel j'ai fait une titration parce qu'il l'avait demandé donc on lui avait laissé évidemment sa ventilation. Comme il pouvait plus, c'était un monsieur qui avait une forme [inaudible], enfin il pouvait plus parler, mais par contre il parlait avec le langage en faisant les lettres dans l'espace et il continuait, alors qu'on était en train de pousser, il continuait à nous parler, à communiquer avec nous. Et en même temps il était tellement heureux quoi. C'est-à-dire que, il nous appelait nos anges, c'était aussi tu vois. Et avec XXX [nom d'une infirmière], je me rappelle on se regardait quoi, c'était très émouvant, parce que, il était heureux et finalement il a communiqué jusqu'au bout. Et la dame [sujet n°28], c'était aussi assez extraordinaire quoi. Parce qu'elle a essayé de se préparer un peu psychologiquement à se détendre... À accepter quelque part, mais ça reste quand même un sommeil induit hein. Et à un moment, donc elle était comme si elle dormait, ça faisait au moins une demi-heure qu'on y était. Elle sort : " Docteur, je ne dors pas ". [rire]. Ca tu l'oublies pas quoi. Et nous on était là : " Oui, oui, vous inquiétez pas, on fait progressivement ". Parce que eux aussi ils te font confiance. Ils mettent... c'est pas leur mort qu'ils mettent entre tes mains c'est leur vie. Parce que justement quelque part ils te confient, cet état de sommeil, un peu comme l'anesthésiste qui t'endort avant une opération t'as aussi envie de lui dire : " Bon, vous m'endormez bien ". Et bin là c'est presque ça quoi. C'est presque : " Vous m'endormez bien pour que voilà, je ressente plus rien quoi "* »[563].

On comprend que la mise en œuvre d'une SPCD peut considérablement varier d'un sujet à l'autre. Néanmoins, ce qui reste constant pour les membres du personnel soignant, c'est bien la charge émotionnelle qui accompagne ce moment de rupture. Les rites qui consistent à donner du temps aux proches pour qu'ils puissent dire au revoir au sujet, les faire sortir de la chambre, faire la titration et respecter le silence sont autant de pratiques qui rendent tellement visible le passage d'un statut à un autre que le médecin finit par le qualifier « d'irréel ». Ce caractère surréaliste tient d'une part au fait que la SPCD est une pratique rare et d'autre part au fait que dans le cadre d'une sédation progressive, en l'occurrence beaucoup plus courante, cette rupture est inexistante. En somme, la pratique apparaît irréelle parce qu'elle contribue à rendre manifeste ce qui relève de l'inacceptable à savoir, l'approche du décès.

[563] Annexes p.330.

Une fois que le sujet dort, le médecin et l'infirmière calculent et mettent en place un débit continu de Midazolam qui correspond à la moitié de la dose qui a été nécessaire pour provoquer le sommeil artificiel. Ils sortent ensuite de la chambre, permettant par là même aux proches d'entrer à nouveau pour voir, pour la première fois, celui qui désormais est devenu un sujet sédaté. Après la titration, les soignants effectuent un dernier rite qui conclut le rituel de la SPCD : ils prennent une pause. Voici ce qu'en dit l'infirmière qui a fait la titration du sujet n°22 :

« Moi : *Et une fois que tu as fait ça… La sédation. Une fois que t'as poussé la seringue ?*

Infirmière : *Je suis sortie fumer une clope [rire].*

Moi : *[rire]*

Infirmière : *Ouais je suis sortie fumer une clope [rire]. Et, bon avec XXX [le médecin en charge de la patiente], on en a beaucoup parlé, avant. La veille on en a pleuré. Parce que le fait qu'elle nous dise les choses : « Demain na na na ». Oui, d'accord... Mais nous [rire]. Parce qu'elle nous a beaucoup touchés en fait, cette dame. Parce qu'elle arrivait à nous regarder droit dans les yeux et nous dire heu... : « C'est vous que je veux demain, avec moi ». Et c'est terrible ça, fin c'est... C'est en même temps très, très flatteur, enfin je veux dire qu'elle nous mette tellement de confiance c'est génial, mais... Ca nous met une sacrée pression aussi. Voilà. Non, non, je suis allée fumer une clope* »[564].

La pause permet de décompresser. C'est un moment qui permet aux soignants de prendre de la distance avec la charge émotionnelle à laquelle il a fallu faire face pendant parfois plus d'une heure. Il n'est donc pas rare de voir le médecin et l'infirmière s'isoler, dans un bureau ou à l'extérieur du service, en buvant une boisson ou en fumant une cigarette.

L'organisation et la négociation des soins avant et après la SPCD

Une SPCD suppose d'être anticipée. En effet, dans la mesure où la personne devient immobile, il y a certains détails auxquels les soignants doivent rester attentifs comme le développement d'escarres et l'évacuation des urines. Or, être attentif à ces détails suppose de les anticiper. Toutefois, cette anticipation peut être contrariée par l'expérience d'émotions fortes relatives à la mise en œuvre de cette SPCD. Voici une explication, proposée par deux infirmières, des difficultés organisationnelles rencontrées à l'occasion d'une SPCD :

« Infirmière 2 : *Bin là je pense à la dame du 07, qui l'avait demandé, et... Et en fait, donc cette dame elle a été sédaté le matin et moi j'étais d'après-midi avec je sais plus quelle infirmière, et donc déjà, la sédation est compliquée, il faut le faire, comme on disait bin XXX [nom d'une infirmière] a dû pousser la seringue, c'est hyper difficile, et... Après ça, donc il y avait*

[564] Annexes, p.318-319.

l'entourage, y'avait machin, y'avait truc, mais y'avait pas les questions donc nous, l'après-midi on arrive, on a un regard quand même extérieur à ça et on est dans l'émotion, mais pas la même que le matin. Et moi je soulève un problème... Je dis : « Mais est-ce que vous avez pensé à une sonde urinaire ? ». Parce que la belle patiente elle est pas forcément décédée tout de suite. La patiente ne voulait pas de sonde urinaire de son réveil en fait. Donc après, il a fallu la changer, donc j'ai dit : « Est-ce qu'on a pensé à la sonde urinaire, est-ce qu'on a pensé à lui commander un matelas nimbus ? ». Heu... Parce que cette dame était toute frêle et qu'elle allait très très vite s'ouvrir et elle de son côté la patiente, elle avait dit : « Vous me mettez toutes les heures, vous me mettez les gouttes dans l'œil gauche et dans l'œil droit. Vous mettez le labelo, je veux cette crème, je veux ci, je veux ça ».

Infirmière 1 : *Elle avait laissé tout en truc en disant : « Vous viendrez bien me voir, vous me changerez encore, vous me parlerez ». Enfin tu vois c'était heu...*

Infirmière 2 : *Sauf que des choses qui coutent très très vite, qui au niveau soignant, peuvent être compliqué à gérer, et peut-être faire mal à la patiente aussi parce que être dans ses urines, heu... ça veut dire aussi qu'il faut la changer, qu'il faut la tourner, qu'il faut l'embêter dans son sommeil.*

Infirmière 1 : *C'était quelqu'un d'algique déjà de base... Heu....*

Infirmière 2 : *Voilà, donc c'est aussi ce genre de questions, qui, au moment de la sédation profonde, bin, pour nous, bin on y est pas encore... Jusque, jusqu'à la complète prise en charge.*

Moi : *Ouais.*

Infirmière 2 : *Et ça effectivement quand on en a parlé, quand on a évoqué le sujet l'après-midi, bin... C'est sûr l'équipe était pas du tout dans ça et c'est tout à fait normal. Mais finalement, fin d'après-midi, bin elle a été sondée, le matelas a été commandé. Elle était encore toute habillée, parce qu'ils l'ont endormi habillée. Moi j'ai dit : « Mais il va falloir qu'on la mette en pyjamas ou en chemise d'hôpital parce qu'on a va pas pouvoir s'amuser tous les jours à…* » (Infirmières en USP)[565].

Dans cet extrait, les deux infirmières soulèvent trois éléments qu'il convient d'anticiper avant la mise en œuvre de la SPCD, mais qui peuvent néanmoins être mis en place après la titration. L'activité qui doit être anticipée au plus vite est la commande d'un matelas à air, si le sujet n'en a pas déjà un. Ce matelas permet d'éviter l'apparition d'escarres qui, lorsqu'une personne reste immobile, risque d'apparaître plus rapidement avec un matelas standard. Le deuxième acte qui peut être effectué après la mise en place d'une SPCD, mais de préférence avec l'information et l'accord préalable du sujet ou de ses proches est la pose d'une sonde urinaire afin que les urines ne s'écoulent pas à toutes les occasions dans les draps. Enfin un dernier élément est celui qui consiste à mettre le sujet en pyjama. En effet, les sujets qui n'expérimentent pas de douleurs trop importantes à l'occasion des mobilisations sont habillés

[565] Annexes, p. 276.

le matin par les aides-soignantes. Les vêtements qui sont choisis n'ont rien à voir avec un tailleur ou un pantalon en jean qui sont plus appropriés pour les sorties extérieures. Toutefois, certains vêtements peuvent être confortables malgré la position allongée et la présence de draps. C'est notamment le cas de pantalon fin et souple comme ceux utilisés dans le cadre d'un sport comme le yoga. En outre, les sujets peuvent parfois enfiler, toujours avec l'aide des aides-soignantes, un tee-shirt ou une chemise souple à bouton. On reconnaît ici la volonté de maintenir l'existence de « l'être social » chez les sujets mis en soins. L'arrivée de la nuit est une occasion pour se changer et enfiler des vêtements conçus pour dormir : une robe de nuit ou un pyjama.

Le sujet dont les infirmières parlent avait reçu ses proches avant la mise en place de la SPCD. Il était donc habillé avec des vêtements de jour, confortables. Mais cette forme de la sédation suppose qu'il sera amené à dormir jusqu'à son décès. En mettant un pyjama, le sujet peut présenter une image admise socialement, en cohérence avec son état.

Dans cet extrait, les infirmières soulèvent un autre point que je n'ai pas encore développé à savoir, l'importance de penser les soins qui seront réalisés après la mise en œuvre de la SPCD. Il s'agit d'une part importante du rituel qui accompagne la programmation de cette forme de la sédation. Ainsi, en prévoyant le jour et l'heure de la sédation, le sujet a été amené à se projeter dans un après, c'est-à-dire, dans la phase où il serait endormi définitivement. Est-ce pour conjurer l'anxiété relative à cette dernière période de l'existence, ou peut-être dans un souci de maîtrise des derniers moments que celui-ci demande quelques soins spécifiques après la titration ? Toujours est-il que celui-ci a demandé à l'équipe qu'on lui mette ses gouttes dans les yeux toutes les heures, qu'on lui passe un stick sur les lèvres pour éviter qu'elles se dessèchent et qu'on lui passe une crème de jour sur le visage. Une aide-soignante m'a confié au détour d'un couloir qu'il arrive que les sujets demandent à ce qu'on continue à leur parler, que l'équipe continue à faire la toilette et leur mette du parfum.

En somme, d'une part les soignants informent le sujet sur le déroulement de la titration et sur les enjeux de cette forme de la sédation et d'autre part, le sujet négocie avec l'équipe les soins qui seront réalisés après la titration. Cette dernière demande de soins est importante, voire centrale dans le processus de négociation et d'acceptation de la SPCD par les membres de l'équipe de soins. En effet, les actes de soins qui succèdent à une titration permettent aux différents membres de l'équipe de continuer à justifier leurs activités et donne un poids à leur travail. Nous avons déjà vu que la SPCD est controversée, car les membres de l'équipe ne

peuvent plus communiquer avec le sujet. En ce sens, la SPCD est une menace pour le travail du care. Car une fois endormi, malgré la nécessité d'une surveillance pour éviter ou corriger les possibles réveils du sujet désormais incommunicant, les soins sont réduits à leur minimum. Or, lorsqu'un sujet réclame la mise en place de soins spécifiques qui auront lieu après la titration, il contribue à (re)donner de la pertinence et du sens à ce travail du care. Cette demande qui prend parfois les atours de la négociation permet effectivement, à l'instar de ce qui est spécifié dans la définition que Strauss donne à ce concept, de permettre que le travail du care se fasse et qu'il continue à ce faire.

On comprend que ce processus qui consiste à ritualiser la mise en œuvre d'une SPCD prend du temps. L'organisation d'un moment spécifique pour la réalisation de la titration nécessite plusieurs heures voire plusieurs jours pendant lesquels l'équipe anticipe certains soins, informe le sujet et les proches, s'assure que la demande soit réitérée, évalue la pertinence de la mise en place de cette forme de la sédation, cherche à programmer le bon moment pour les dernières visites et la titration. On observe ici un véritable paradoxe. En effet, selon les termes de la loi Claeys/Léonetti, le sujet doit être atteint d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. Je rappelle que ce type de symptôme est considéré comme insupportable par le sujet qui les subit et c'est à ce titre qu'il décide que cela doit s'arrêter. On peut donc considérer que chaque minute de plus deviennent des minutes de trop pour le sujet. Ce dernier est dans l'urgence : celle du besoin d'un soulagement du symptôme. Or, parallèlement, l'équipe de soin se voit contrainte, par la loi elle-même d'une part, et par l'ampleur de l'acte d'autre part à évaluer la pertinence de la demande et organiser le moment de la titration. Ce temps des soignants, qui est aussi celui des travailleurs au sens large ne peut donc rencontrer le temps du sujet, qui est celui de l'urgence. Un médecin me parle de ce paradoxe en ces termes :

« Médecin : *Oui, oui. Mais c'est parce que une loi, c'est pas la vie hein… Non plus.*

Moi : *Ouais. Bin je vois ça hein.*

Médecin : *[rire].*

Moi : *[rire].*

Médecin : *La vraie vie, c'est… Une équipe, bin voilà c'est la famille heu… C'est des impératifs de service. Si tu demandes une sédation probablement qu'on accèdera pas à ta demande si tu le demandes un vendredi. Parce qu'après c'est le week-end et qu'il vaut mieux… Bin voilà une sédation ça demande une présence médicale, qu'on a envie d'avoir un peu… Quand c'est programmé, on va peut-être plutôt le sédater le matin. Plutôt que le soir à 18h. Ca peut paraître dingue dans un tel contexte, mais y'a des… Bin justement quelque part,*

le patient il reste dans une vie qui est sa vie familiale, il est dans un service heu… Quelque part y'a toutes ces contingences-là qui comptent »[566].

Le médecin établit une distinction entre la « loi » d'une part et ce qu'il appelle la « vie » d'autre part. Cette « vie » c'est avant tout les réalités du travail au cœur de l'institution hospitalière. Mais c'est aussi l'incertitude qui caractérise l'activité médicale et le travail avec l'humain. Cette « vraie vie » entre en contradiction avec la théorie. Ainsi, malgré l'existence d'un symptôme réfractaire, la programmation d'une titration ne peut se faire dans l'immédiateté. En l'occurrence, dans les termes de la loi Claeys/Léonetti, il est établit que la demande doit être « réitérée » et que le médecin en charge du sujet doit organiser une réunion collégiale. Mais ce que la loi ignore, c'est l'impossibilité de réaliser une SPCD lorsqu'il n'y a pas de médecin dans le service, la nécessité de trouver un accord avec les proches du sujet et de faire coïncider l'organisation du travail au sein de l'unité avec toutes les exigences que requière la programmation d'une SPCD.

Encadré 4 : Les rites avant, pendant et après la SPCD

Avant	Pendant	Après
• Procédure collégiale • Informer le sujet et les proches • Négocier les soins après la titration • Donner du temps au proches pour dire au revoir • Faire sortir les proches	• Injecter le Midazolam milligramme par milligramme • Lorsque que le sujet commence à s'endormir : garder le silence	• Faire rentrer les proches • Prendre une pause • Poursuivre les soins qui ont été négociés en amont

[566] Annexes, p. 333.

Les membres des équipes soignantes que j'ai rencontrées ont en commun de partager un positionnement spécifique sur la question de l'euthanasie. En l'occurrence ils rejettent cette dernière. En outre, j'ai montré qu'ils négocient la poursuite du travail du care. Leur travail relève d'un processus qui consiste à trouver la médication la plus adaptée pour soulager les symptômes. Pour qualifier ce processus et montrer que ce travail peut prendre du temps, les soignants parlent d'un « cheminement ». Lorsqu'un sujet *décide* de rompre les négociations pour préférer une SPCD, il signifie d'une part que le travail effectué par l'équipe est un échec et d'autre part, qu'il ne souhaite plus participer à la vie sociale, en ce sens que le ou les symptômes qu'il expérimente rendent cette participation insupportable. Les symptômes réfractaires mettent donc en péril « l'être social », la capacité à participer à la production du social, caractéristique sinon unique, du moins nécessaire du statut de sujet.

Rocque et al., signalent que la participation sociale se distingue de la simple intégration en ce sens qu'elle suppose un engagement et l'implication de la personne intégrée[567]. En 2008, une publication fait état d'une analyse documentaire sur plus de mille articles et met en évidence quatre dimensions relatives au concept de « participation sociale » à savoir, le fonctionnement dans la vie quotidienne, le maintien d'interactions sociales, l'intégration à un réseau social et des pratiques d'associativité structurée[568]. Les auteurs de cette publication proposent une approche large du concept. Pour eux, le point de départ de la participation sociale désigne « *le fait pour une personne d'être intégrée dans un réseau de relations signifiantes, réciproques et génératrices de responsabilités* »[569]. Toujours à partir d'une revue de la littérature, Levasseur et al.[570], proposent d'approcher le concept de « participation sociale » à partir de six niveaux différents. Le premier niveau correspond à la réalisation d'une activité dont l'objectif est de se

---

[567] Rocque S., Voyer J., Langevin J., Dion C., Noël M-J., Proulx L-M., « Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 13, no spécial, 2002, p.62-67.

[568] Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A., *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, novembre 2008, p.79 ; [En ligne]. https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/memoire_ivpsa.pdf (dernière consultation le 30/01/2019).

[569] *Ibid*.

[570] Levasseur M., Richard L., Gauvin L., Raymond E., "Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed toxonomy of social activities", *Social sciences and medicine*, vol. 71, n°12, 2010, p.2141-2149.

préparer à la participation sociale. Le deuxième niveau consiste à être avec autrui (« being with others »). Au troisième niveau, on retrouve l'interaction avec autrui qui n'implique pas la réalisation d'une activité spécifique. Le niveau suivant suppose donc la réalisation d'une activité avec autrui. Vient ensuite l'aide apportée à autrui et enfin la contribution à la société (« contributing to society »). Dans les deux premiers niveaux, les activités peuvent être réalisées de manière isolée, en revanche, les niveaux 3 à 6 impliquent des interactions avec autrui.

On remarque pour chacun de ces six niveaux que l'apparition et le développement d'une dépendance fonctionnelle ou d'une perte des facultés cognitives sont susceptibles de les entraver de manière considérable. Faut-il considérer que les personnes atteintes par ce type d'affection ne participent donc pas à la production et la reproduction du social ? Doit-on penser que ceux qui ne parviennent plus à participer sont contraints à faire face à ce que Bourdieu a pu appeler « *ce terrible repos qui est celui de la mort sociale* »[571] ? Rien n'est moins certain. Ainsi Humbert C., a pu montrer dans un article publié en 2018[572] que l'apparition de limitations cognitives et fonctionnelles chez les personnes âgées résidant au domicile, n'était pas nécessairement le marqueur d'une absence de participation sociale.

De la même manière, le stade terminal d'une maladie grave ne suppose pas nécessairement la disparition de toute forme de participation sociale et ce malgré la survenue de limitations cognitives et fonctionnelles qui accompagnent le développement de la maladie. Nous avons vu dans ce chapitre et le précédent que les membres des équipes soignantes en unité de soins palliatifs permettent l'achat de temps social et par là même la participation du sujet aux interactions sociales. Ainsi la mise en œuvre d'une SPCD est négociée, voire retardée pour permettre au travail du care de se faire, et pour garantir le maintien d'une participation sociale, même minimale. Cette stratégie est aussi un moyen de s'assurer que cette forme de sédation est effectivement ce que le sujet souhaite et que ce dernier ne change pas d'avis. Lorsque cette forme de la sédation est mise en place, les acteurs principaux performent des rites pour encadrer la violence qui accompagne sa mise en œuvre. Les infirmières et les médecins sont les acteurs principaux de la mise en œuvre d'une SPCD. Nous avons vu que le

[571] Bourdieu P., « « Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale » », *Le Monde diplomatique*, vol. 591, n°6, 2003, p.5B-5B.

[572] Humbert C., « La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : « mort sociale » inéluctable ou enjeu de négociations au domicile ? », *Vie et vieillissement*, vol. 15, n°3, 2018, p.84-92.

médecin met en place une réunion de type pluridisciplinaire qui vise à informer l'équipe de la mise en œuvre de la sédation et recueillir son accord avec celui d'un autre médecin. Plus largement, c'est le médecin qui organise la succession des rites. Si les infirmières, les aides-soignantes, mais aussi les ASH, participent à sa négociation, le médecin est en somme un « maître de cérémonie » dans le rituel relatif à la mise en œuvre de la SPCD. Il n'a donc pas le rôle de décideur unique : il est celui qui organise cette forme de la sédation.

La performation de ces rites entre en contradiction avec le caractère urgent de cette forme de la sédation et fait apparaître deux temps distincts : celui du sujet souffrant et celui de l'équipe soignante. Le premier est dans l'urgence du symptôme réfractaire, alors que les seconds et plus particulièrement, le médecin maître de cérémonie, sont contraints par l'organisation du rituel relatif à cette forme de la sédation. Un paradoxe qu'une autre forme de la sédation, qui elle, ne fait pas l'objet d'un encadrement juridique, tend à résoudre. Dans le chapitre suivant, nous allons donc voir qu'il existe une autre forme de la sédation qui se trouve être plus courante que la SPCD à savoir, la sédation progressive. Cette forme de la sédation est préférée en ce sens qu'elle n'oblige pas à la négociation, ni même à la mise en œuvre de rites : elle est moins contraignante.

Chapitre 3 : Incertitudes et troubles dans le déroulement du travail du care

A. La sédation progressive : définition et ambivalence des demandes

Différencier la SPCD de la sédation progressive

Comment définir la sédation progressive ? Comment peut-on la différencier de la SPCD ? Voici deux questions auxquelles je propose de répondre dans cette section. Mais pour y parvenir, je propose de démarrer mon propos avec un extrait d'un entretien. Dans cet extrait un médecin décrit la différence qu'il fait entre sédation progressive et SPCD en différenciant les cas des sujets n°34 et n°30 :

« Moi : *Pour le patient XXX, dans la mesure où il n'y a pas eu de programmation de sédation effective, mais que c'est une sédation en progressif, ça permet peut-être justement de faire passer les choses naturellement, sans avoir à faire face à ce moment de rupture intense où tout le monde dit au revoir à tout le monde et voilà...*

Médecin : *Exactement.*

Moi : *Ca marque un moment qui est très précis. Une rupture lourde.*

Médecin : *C'est ça. Et d'ailleurs, dont certains patients ne sont jamais prêts. Et... Heu... Je pense que monsieur XXX [sujet n°34], n'était pas capable de dire : " Maintenant je veux ". C'est-à-dire que depuis toujours, depuis le début il dit : " C'est dur, je voudrais que ça s'arrête ". Mais en même temps : " Je voudrais que ça s'arrête, mais j'aimerais bien avoir mon injection pour ma XXX [nom d'une maladie] ". Et en même temps heu... On sentait qu'il appréciait beaucoup le contact, qu'à un moment il allait mieux et qu'il avait envie de faire de la kiné et que, donc heu... On peut pas non plus heu... C'est pour ça qu'il faut quand même savoir attendre. Mais madame XXX [une autre patiente présente dans le service] c'est aussi une dame qui dès le départ a exprimé un désir de sédation, qui manifestement en parlait depuis très longtemps et c'est vrai que c'est pareil, on n'a pas accédé tout de suite là, maintenant en arrivant. Mais après on a... C'est aussi apprendre à connaître les gens, et c'est peut-être aussi ça qui fait que, on va choisir une modalité, qui va aussi s'imposer à nous. C'est-à-dire que par exemple, madame XXX [la même patiente], ça c'est aussi imposé qu'on allait la titrer parce que en plus, elle commençait la très rapidement à avoir des symptômes très pénibles et que là, vraiment... Je, je... elle avait aussi un peu ces demandes, puis après : " Je voudrais qu'on m'endorme, je voudrais plus vivre ça ". Et c'était un peu, on est un peu dans la négociation : " Bon, on va essayer ça ". C'est-à-dire que quelque part, on essaye toujours d'atténuer le symptôme pénible autrement que par la sédation.*

Moi : *Oui.*

Médecin : *Voilà. Et quand on voit que quelque part, on est au pied du mur et qu'avec le patient on a aussi cheminé, alors c'est plus ou moins rapide. Ca peut prendre heu... Plusieurs*

jours un mois et là en l'occurrence on a cheminé avec la patiente. Malheureusement, la maladie heu... Nous a presque contraint. La sédation, la titration chez madame XXX [nom de la même patiente] c'était quasiment dans un contexte de symptômes réfractaires heu... Donc heu... En même temps qu'une demande heu... Dans un contexte de souffrance morale intense et en même temps dans un contexte de symptômes réfractaires heu... On était doublement, on était dans les deux indications. Donc du coup heu... En plus avec une dame qui commençait presque à avoir des troubles de la conscience, qui pouvait plus communiquer donc heu... D'ailleurs la preuve elle a été sédaté et elle est décédée très vite et c'est pas la sédation qui a fait qu'elle est décédée vite, c'est parce qu'elle était en train de décéder. Alors que le monsieur, peut-être que finalement ça c'est fait comme ça parce qu'on savait un peu comment il était et que heu... On a fait un peu voilà, cette sédation progressive parce que peut-être que faire une titration, c'était peut-être quelque chose de violent et d'ailleurs j'ai l'impression que la famille l'a très bien vécu. Et par contre c'est vrai qu'il fallait être très attentif heu... À ce que me disaient les soignantes parce que la question s'est posée, c'est que quand on le stimulait pas il dormait, mais par contre dès qu'on le stimulait il se réveillait, donc la question était : "Est-ce que finalement on le stimule plus mais tant qu'il a besoin de soins d'hygiène, etc. ". Et donc on s'était dit : "On va lui faire quand même un bolus avant chaque stimulation, pour que quand même il n'ait pas de perception du fait qu'on le mobilise, mais en même temps sans forcément être dans une escalade de sédation puisque le reste du temps, quand il n'est pas stimulé, il est paisible, il dort et c'est ce qu'il veut et c'est ce qu'on veut ". Voilà »[573].

Ce discours permet de distinguer la trajectoire du sujet n°30 et 34. Ces deux sujets ont en commun d'avoir demandé une SPCD ou tout simplement à dormir. Nous allons voir dans une prochaine section que le sujet n°34 formulait des demandes ambivalentes. Ce caractère ambivalent dans les demandes trouble considérablement l'équipe et par là même, le bon déroulement du travail du care. Il s'agit néanmoins d'un phénomène courant, qui n'est pas spécifique aux sujets mis en soins en unités de soins palliatifs[574]. Le sujet n°30 en revanche ne montrait pas d'ambivalence. Ses demandes étaient claires : cette personne voulait une sédation et ne revenait pas sur ce qui est convenu d'appeler, une décision. Nous allons voir que ce caractère ambivalent des demandes est une des raisons qui pousse un médecin à préférer une sédation progressive à une SPCD lorsqu'un symptôme réfractaire se présente.

Pour ces deux sujets, le médecin affirme qu'il n'a pas accédé aux demandes immédiatement. Pour chacun des deux cas, il a fallu « cheminer » avec eux. Dans le sillage des analyses exposées dans le chapitre précédent, on comprend que le médecin avait besoin de temps pour mettre en place d'autres solutions thérapeutiques, dans l'espoir de maîtriser les symptômes

[573] Annexes, p. 329-330.

[574] Guienne V., « La limitation des traitements actifs : ambivalence des patients, doutes des équipes », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.247-254.

qui mettent à mal l'envie de vivre. En revanche, on comprend dans le discours du médecin que le symptôme réfractaire que subissait le sujet n°30 était particulièrement sérieux. Ce que le médecin ne dit pas dans son discours, mais qui a joué dans la mise en œuvre d'une SPCD est le fait que ce sujet avait refusé toute forme de support vital et plus précisément une nutrition artificielle. À son arrivée dans le service, le sujet présentait déjà une anorexie sévère. Un autre symptôme qui ne parvient pas à être soulagé en dehors de l'augmentation de l'Hypnovel® est la répétition de raideurs qui s'apparentent à des crampes. Enfin, c'est l'apparition d'une dyspnée importante et d'une désaturation en oxygène associée à une dégradation clinique rapide et aux demandes réitérées pour une SPCD qui vont convaincre l'équipe de faire une titration. À l'origine, les soignants s'orientaient vers une sédation progressive pour ce sujet, mais c'est bien la décision du sujet d'une part et les différents symptômes, comme la dégradation d'autre part qui expliquent la décision de faire une SPCD et non une sédation progressive.

Le sujet n°34 a finalement reçu une sédation progressive en raison d'une dyspnée que les membres de l'équipe ne parvenaient plus à maîtriser et qui devenait insupportable pour le sujet. Toutefois, la dégradation plus lente de ce sujet et son ambivalence dans les demandes expliquent la préférence accordée à une sédation progressive.

Le discours du médecin est pourtant bien incertain. En effet, celui-ci emploie à plusieurs reprises le terme « peut-être » pour exposer la manière dont les décisions médicales ont été prises de manière différenciée pour chacun de ces deux sujets. Ainsi, en parlant du sujet n°34, mon interlocuteur me dit : « *peut-être que finalement ça c'est fait comme ça* » ou encore « *peut-être que faire une titration* ». L'usage de ce « peut-être » ou l'hésitation récurrente dans cette portion du discours traduit la difficulté, dont j'ai déjà parlé dans le premier chapitre de la seconde partie de ce travail, de réfléchir à l'intention ou aux intentions qui étaient à l'origine de ces différents actes de soin. On s'aperçoit que le médecin ne semble pas sûr de lui en exposant les raisons et par là même, les intentions qui se dissimulent derrière ces actes. Avait-il l'intention de soulager la dyspnée en priorité ? Souhaitait-il maintenir la communication chez le sujet n°34 ? Avait-il l'intention de faire une sédation progressive pour le sujet n°30 ? Nombres de variables interviennent dans la décision qui consiste à mettre en place une sédation progressive ou une SPCD. On comprend que le médecin essaye de les exposer tout en ayant des difficultés à toutes les énoncer ou à les hiérarchiser. Quoi qu'il en soit, on notera l'incertitude qui domine la fin de son propos.

J’ai pu signaler dans le chapitre précédent que la SPCD supposait une rupture dans la trajectoire du sujet. Sa mise en œuvre supprime la parole et induit le passage du statut de sujet à celui de sujet sédaté. Cette rupture disparaît avec la mise en œuvre de la sédation progressive. En effet, parce que l’augmentation des doses d’Hypnovel® suit la progression des symptômes, sa mise en œuvre est lente. Ainsi, il n’est pas possible de déterminer avec précision un moment où cette forme de la sédation est mise en œuvre. Nous verrons néanmoins dans la suite de ce chapitre qu’un intitulé dans la prescription permet de repérer cette forme de la sédation et d’acter le fait qu’il ne sera désormais plus question de « *revenir en arrière* ». Toutefois, cet intitulé n’est pas un indicateur du moment où la sédation progressive est mise en œuvre puisque la hausse des doses d’Hypnovel® et par là même, l’endormissement du sujet se fait de manière progressive. Or, s’il n’y a pas un moment pour sa mise en œuvre, on comprend alors que la rupture que la SPCD entraîne, comme la ritualisation qui l’accompagne, n’ont plus lieu d’être. Ainsi, dans son discours le médecin dit : « *On a fait un peu voilà, cette sédation progressive parce que peut-être que faire une titration, c'était peut-être quelque chose de violent et d'ailleurs j'ai l'impression que la famille l'a très bien vécu* ». Un membre de la famille du sujet n°34 est atteint de troubles cardiaques. Le médecin a pris en compte cette affection du cœur. Cette information a joué dans la décision de mettre en place une sédation progressive plutôt qu’une SPCD. Ainsi, le médecin voulait éviter une rupture « *violente* », avec toute la ritualisation qui l’accompagne pour éviter de déclencher un accident à ce proche. On comprend donc que la mise en œuvre d’une sédation progressive évacue la décision du jour, de l’heure ou même du soignant qui fera l’acte en ce sens qu’il n’y a pas une, mais une multiplicité d’activités qui contribuent à augmenter l’Hypnovel®. De la même manière, il n’est plus question de faire venir les proches pour dire « au revoir ». Par ailleurs, il n’est pas nécessaire de réfléchir et négocier les soins qui seront fait après la sédation et surtout, nous allons le voir dans la section suivante, il n’est plus nécessaire de faire de réunion collégiale pour déterminer si la SPCD est une solution pertinente à laquelle l’équipe adhère.

Mais avant de développer ces différents points, je propose de revenir sur la définition de la sédation progressive proposée par l’HAS en 2018. Je vais m’appuyer sur cette définition pour en élaborer une autre, peut-être plus proche des réalités que j’ai observées sur le terrain.

La sédation progressive, quelle définition ?

La sédation progressive, aussi appelée « proportionate sedation » dans la littérature médicale anglo-saxonne, n'est pas mentionnée dans la loi Claeys/Léonetti de 2016. S'il apparaît que cette forme de la sédation est plus courante que la précédente, à ce jour, je n'ai trouvé qu'un seul document officiel francophone qui y fait référence. Ce document date de février 2018. Il s'agit d'un guide du parcours de soins publié par l'HAS[575]. Cette institution divise la sédation à visée palliative en fin de vie en deux catégories. D'une part la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (que j'appelle SPCD dans ce travail) et d'autre part la sédation proportionnée. Voici la définition qui est proposée dans le document : « *La sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible. Le médecin se doit de la proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire* »[576]. Telle qu'elle est définie, je n'ai pas eu l'occasion d'observer cette forme de la sédation. Cette définition est intéressante, car elle correspond partiellement à la sédation que j'appelle « progressive » et que j'ai observée sur le terrain. La sédation progressive est effectivement proportionnée à l'intensité du ou des symptômes que le sujet subit. Elle permet en outre de maintenir une « vie relationnelle », je pourrais dire que c'est d'ailleurs un objectif central avec le soulagement des symptômes. Enfin, elle est effectivement « potentiellement réversible ». Ainsi, le terme « *potentiellement* » est tout à fait central. En effet, dans l'esprit des membres de l'équipe, cette forme de la sédation peut être réversible, mais ce n'est pas pour autant qu'elle sera levée. Pour chacun des sujets que j'ai catégorisés comme ayant reçu une sédation progressive, celle-ci n'a jamais été levée. En revanche, le fait de garder à l'esprit que cette sédation pourrait ne pas être définitive, permet aux médecins qui ont la responsabilité de sa mise en œuvre de ne pas avoir à provoquer de rupture dans la trajectoire du sujet concerné.

Nous avons vu dans le chapitre précédent comment se négocie une sédation intermittente. Selon l'HAS, la sédation proportionnée peut être intermittente ou encore transitoire. Je pense au contraire que la sédation progressive s'en distingue, et c'est une des raisons qui me pousse

---

[575] Haute Autorité de Santé., *Guide du parcours de soins : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès*, Saint-Denis La Plaine, Février 2018 ; [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (dernière consultation le 20/02/2018).

[576] *Ibid*, p.6.

à garder l'expression « sédation progressive » et n'userait pas de celle de « sédation proportionnée » afin de ne pas confondre les définitions. En effet, la sédation intermittente (et la sédation transitoire) suppose la négociation du moment où elle sera mise en place. Les périodes comme le matin après le réveil ou lors des visites sont évacués en ce sens qu'elles correspondent à des moments de vie relationnelle que les soignants cherchent à préserver. Or, la sédation progressive ne suppose pas ce type de négociation. En ce sens, je la distinguerai donc de ces deux formes de la sédation proposées par l'HAS en guise d'exemple.

En outre, je pense qu'il y a un paradoxe à qualifier ces deux formes de la sédation (transitoire, intermittente) de « *potentiellement réversibles* ». Par définition, une sédation transitoire ou intermittente est vouée à être arrêtée. Elles n'ont donc rien de « *potentiellement* » réversible, elles sont réversibles et seront levées : c'est d'ailleurs une de leurs caractéristiques principales.

Mes observations m'obligent à rester prudente quant à l'obligation qui est faite au médecin de proposer la sédation proportionnée aux sujets « *en phase avancée ou terminale pour répondre à un symptôme réfractaire* ». Il y a des sujets qui arrivent en unité de soins palliatifs en étant déjà inconscients. Comment le médecin peut-il proposer quoi que ce soit à une personne a-réactive ? Enfin, je soulèverai un dernier point qui n'est pas mentionné dans la définition de l'HAS. L'institution ne se prononce pas sur l'arrêt potentiel des traitements, en l'occurrence la nutrition et l'hydratation artificielles. Là encore, nous verrons dans ce chapitre que l'arrêt de ces traitements concerne exclusivement la SPCD.

Pour toutes ces raisons je préfère donc m'inspirer de la définition de l'HAS mais de ne pas en suivre l'ensemble des termes. Je propose donc de définir la « sédation progressive » comme suit : *la sédation progressive est une pratique sédative qui est proportionnée à l'intensité des symptômes rencontrés par le sujet. Elle permet à ce dernier de garder une vie relationnelle aussi longtemps que possible, tout en soulageant les symptômes qui sont à l'origine de l'inconfort. Elle est potentiellement réversible et ne suppose pas nécessairement l'arrêt des traitements. J'entends par « pratique sédative » tout acte qui a pour objet de réduire la vigilance d'un sujet par le biais d'un traitement médicamenteux.*

La sédation progressive correspond à une pratique sédative en ce sens qu'elle procède d'une intention de réduire le niveau de vigilance du sujet jusqu'à ce qu'il atteigne les stades -3 à -4 sur l'échelle de Richmond. C'est donc une autre forme de la sédation profonde et continue

que je propose de présenter dans cette partie du chapitre. Si le résultat de cette forme de la sédation est similaire aux effets de la SPCD, la manière d'y parvenir elle, est différente. Parmi les 37 sujets observés, cette forme de la sédation a concerné six personnes. Plusieurs critères m'ont permis de repérer cette forme de la sédation sur le terrain et de la distinguer de la SPCD. Le premier critère est l'absence de titration. Contrairement à la SPCD, cette forme de la sédation n'implique pas d'injecter du Midazolam sur une période de temps court jusqu'à obtention d'un score de -4 sur l'échelle de Richmond. L'augmentation du Midazolam est pourtant bien observable, en revanche, celle-ci se fait sur le temps long, allant de plusieurs jours à plusieurs semaines.

Un nouveau critère est celui de la nature de la demande qui est formulée par le sujet. Nous avons vu que pour la mise en œuvre d'une SPCD, le sujet est amené à *décider* du moment et parfois de l'infirmière qui fera l'injection. Une sédation progressive ne suppose pas une telle décision. Nous allons voir que dans certains cas, le sujet n'a pas besoin de demander une sédation pour obtenir une sédation progressive. Plus largement, ce critère soulève le problème des demandes qui sont difficilement interprétables par les membres de l'équipe soignante. Ce caractère équivoque des demandes est généralement caractérisé par le terme « ambivalence » dans les discours que j'ai recueillis.

Le problème de l'ambivalence des demandes

Dans le cadre de demandes réitérées « d'en finir » ou « que ça s'arrête », associées à un ou plusieurs symptômes réfractaires qui justifieraient la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, il est intéressant de noter que ce qui est qualifié par l'expression « ambivalence des demandes » tient parfois à la variation des demandes en fonction du type de soignant que le sujet en fin de vie à en face de lui. En effet, ce n'est pas pareil de dire à une aide-soignante, une infirmière, ou un médecin « je voudrais que ça s'arrête ». Les deux premiers types de statuts peuvent relayer l'information, en revanche, le médecin est susceptible d'écrire une prescription commandant la mise en place d'une forme de la sédation.

De jour comme de nuit, les soignants qui sont le plus souvent au plus proche des sujets en fin de vie sont les aides-soignantes et les infirmières. Ce sont les personnes avec qui les sujets peuvent rire, discuter, jouer aux cartes ou pleurer, etc. Plus le séjour d'un sujet est long, plus il est susceptible de se familiariser avec l'une ou l'autre de ces soignantes. La frontière qui

sépare le professionnalisme de la camaraderie n'est donc pas toujours évidente à discerner, et ce malgré l'artefact de la blouse blanche. Il est donc bien possible que les sujets mis en soins dans le service se soucient moins des conséquences que certaines paroles peuvent avoir face à ces soignantes, en ce sens qu'elles deviennent parfois de vraies confidentes. C'est donc le plus souvent à ces personnes que les demandent de dormir « pour toujours » sont adressées.

Lorsqu'un sujet demande à « dormir », les soignantes essayent de le faire parler sur cette demande, en lui demandant « pourquoi ? ». Lorsque le sujet a de la famille qui vient le visiter dans les jours à venir, elles rappellent ces visites en soulignant qu'en dormant, il ou elle ne pourra pas vraiment profiter de ces visites. Puis, les infirmières et aides-soignantes demandent s'il souhaite en parler à un médecin. En fonction de la réponse, elles transmettront ou non l'information. Lorsque la réponse est positive, elles en font part à l'ensemble de l'équipe à l'occasion des transmissions d'une part, et au médecin en charge du sujet d'autre part. D'une manière générale, face à cette demande, les infirmières et aides-soignantes se passent l'information entre elles et tâchent de rester attentives à de nouvelles demandes similaires pouvant émaner de la même personne. En revanche, leur statut ne leur permet pas de prescrire une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les sujets peuvent donc leur parler ouvertement de leur souhait de dormir « pour toujours » ou que « ca s'arrête » sans pour autant s'attendre à recevoir une sédation dans les heures ou les jours qui suivent leurs demandes. Ainsi, s'adresser aux aides-soignantes ou aux infirmières en demandant que « ca s'arrête » est un moyen de pouvoir exprimer un épuisement, mais aussi une anxiété relative à l'approche du décès. J'ai pu constater que ces expressions sont courantes, elles sont exprimées de différentes manières, tantôt accompagnées de larmes ou de colère. Toutefois, elles ne sont que rarement le reflet du souhait d'une SPCD. Elles sont surtout l'indicateur d'un besoin d'exprimer une détresse qui, au regard de l'approche du décès et de la dégradation du corps, est finalement bien normale.

Demander à parler avec un médecin revient en quelque sorte à confirmer le caractère sérieux et urgent de la demande. Mais ce n'est pas pour autant que le sujet ira jusqu'au bout de sa démarche. Dans bien des cas, les sujets demandent à « dormir » à un instant « t » et renoncent à dormir à un instant « t' ». De la même manière, un sujet peut demander à « dormir pour toujours » tout en souhaitant prendre un rendez-vous avec un spécialiste, ou en s'inquiétant du niveau de la poche de nutrition qui diminue et qui doit être changée. Voici un premier exemple relaté par une infirmière qui illustre le caractère ambivalent des souhaits d'un sujet :

« Infirmière : *Quand t'as des patients comme ça qui formulent des demandes de sédation heu... Qu'est-ce qui fait que eux ont le sentiment d'être dans quelque chose de l'ordre de l'insupportable. C'est super beau hein comme terme : « Insupportable », « symptôme réfractaire », bon bin alors on peut mettre en œuvre une sédation. Mais comment tu qualifies tu vois pour un patient heu... Bin finalement c'est que le patient qui peut le qualifier je crois. Et bin est-ce que ça va forcément parler au soignant en face de toi, je suis pas sûr. Tu vois nous on a accompagné, comme ça pendant... Un an et demi je crois, un patient qui avait une XXX [nom de la maladie]. On a très très vite été appelé sur cette situation, le diagnostic venait à peine d'être posé, il était en neurologie, heu... Il pouvait encore se déplacer, il avait des troubles respiratoires, il a eu une VNI, qu'il tolérait pas super bien parce qu'il avait la bouche sèche et surtout parce qu'au niveau du masque, ça avait complètement attaqué l'arrête nasale, tu vois. Il commençait à avoir une escarre. Un monsieur qui était comme ça assez heu... Dans la maîtrise, assez... Psychologique, il savait exactement là où il voulait aller, et donc première fois qu'on le voit, il nous dit : « Bon bin voilà heu... Moi je veux pouvoir être sûr qu'au moment où ça sera plus gérable pour moi, heu... Je pourrai avoir accès à une sédation. Et ne pas heu... Ne pas terminer ma vie dans d'atroces souffrances ». Donc on lui a dit : « Oui, le moment venu bin on verra ce qui se présente et comment on peut accompagner ces choses-là ». Et heu... Si tu veux, c'est un patient qui a cheminé pendant un an et demi fin'… À chaque fois finalement il déplaçait les bornes, les balises qu'il s'était fixées. Au début, pour lui ce qui était de l'ordre de l'insupportable, c'était d'avoir cette machine 24h/24, de plus pouvoir marcher, de plus pouvoir sortir de chez lui. Et au fur et à mesure, il a poussé les limites. Parce que ce monsieur il a quand même fini par être ventilé 24h/24, il supportait plus du tout d'enlever sa machine. Il a fini complètement grabataire au lit, nécessitant une toilette complète, une bouche sèche, il avait heu... Toute sa tête. Mais je veux dire, il a pas arrêté de les pousser les bornes. Alors que finalement, si on s'était juste arrêté à ce qu'il disait la première fois qu'on l'a vu, c'est un monsieur chez qui tu mettais en place une sédation heu...* [tout de suite] » (Infirmière en EMSP)[577].

Cette infirmière met en évidence le caractère central de l'ambivalence dans les demandes des sujets. Ce sujet est décrit de prime abord comme quelqu'un qui est « *dans la maîtrise* ». Il donne une direction claire aux soins qui vont lui être apportés : il souhaite s'assurer qu'il pourra avoir une sédation s'il ne supporte plus certains symptômes. En apparence, l'infirmière donne l'impression d'aller dans son sens en lui assurant que, le moment venu, elle-même et son équipe verront ce qui est possible « *pour accompagner* » les symptômes insupportables. On note que, même en me relatant cette interaction, elle ne confirme pas au sujet qu'il aura effectivement « une sédation ». Elle déclare : « *on verra ce qui se présente et comment on peut accompagner ces choses-là* ». À défaut d'affirmer la possibilité d'une sédation, elle garantit un accompagnement. On admettra que dans la mesure où elle est infirmière, elle ne peut pas prescrire de sédation, ni prendre la responsabilité d'assurer un acte de soin comme celui-ci. En somme, garantir une sédation (quelle qu'en soit la forme), revient certainement davantage à un médecin qu'à une infirmière. Cependant, face à la directivité du sujet,

[577] Annexes, p. 302.

l'infirmière, en position de « sachante », déclare qu'ils « verront » comment accompagner les symptômes. Avec une telle formule, on comprend que cet accompagnement peut prendre de nombreuses formes, la SPCD étant l'une d'entre elles. En d'autres termes, face à la très grande directivité du sujet, l'infirmière oppose la possibilité d'une évolution inconnue de la maladie et par là même d'un changement dans les attentes du sujet.

Derrière l'idée d'ambivalence, il y a donc d'abord l'incertitude propre au développement de la maladie ainsi que l'évolution incertaine de la trajectoire du sujet. S'orientera-t-il vers une « lingering trajectory » ou plutôt vers une « unexpected quick dying trajectory » ? En conséquence, faudra-t-il envisager une simple anxiolyse ? Une sédation d'urgence ? Une SPCD ? Ou aucune de ces modalités du soin ? Si le développement de certaines maladies sont relativement bien documentés, les membres des équipes soignantes ne sont jamais à l'abri de surprises.

Mais ce caractère incertain de l'évolution de la maladie et de l'apparition de troubles associés ne doit pas faire oublier le caractère changeant des attentes du sujet lui-même. C'est notamment ce que l'infirmière explique lorsqu'elle signale que le sujet a « *déplacé les bornes* ». Ainsi, ce qu'il considérait comme relevant de l'insupportable au début de sa mise en soin s'est transformé. Les limites n'étaient plus les mêmes entre le début et la fin de sa trajectoire avec l'équipe. Pour traduire cette évolution dans les souhaits du sujet, l'infirmière signale qu'il a « *cheminé* ». On pourrait dire ici qu'il a « fait du chemin », ou qu'il ne s'est pas arrêté à ses balises initiales. L'usage de ce terme pose problème, car derrière la possibilité d'un « cheminement » il y a effectivement l'idée d'une évolution, quelle que soit sa direction. Autrement dit, cela suppose en creux que ceux dont les positionnements ne changent pas n'évoluent pas. Mais j'insisterai encore sur le fait que cette évolution montre que les symptômes réfractaires peuvent ne pas rester réfractaires. Ainsi, avec un accompagnement, des soins spécifiques et peut-être l'habitude, ce qui est considéré comme insupportable à un instant « t », peut devenir supportable à un instant « t' ». Derrière l'ambivalence, c'est donc bien la définition du symptôme réfractaire qui est en jeu.

Deux autres infirmières me parlent de cette ambivalence en mettant l'accent sur la prégnance d'une « envie de vivre » :

« Infirmière 1 : *Moi le gros sujet c'était l'ambivalence, en soins palliatifs les patients ils sont d'une ambivalence, mais... Tu peux même pas t'imaginer comme nous ça nous perturbe. Parce*

que un jour ils vont dire : « Faites-moi mourir » et le lendemain, ils vont dire : « Est-ce que je peux rentrer à la maison ? ». Je te dis clairement, c'est pas une hallucination, c'est vraiment comme ça. Ils sont d'une ambivalence ! Et cette fameuse dame elle m'a dit ça et deux jours après elle m'a dit : « Mais on va me donner un traitement et je vais guérir et rentrer à la maison ».

Infirmière 2 : *En fait ils sont tout le temps entre l'envie de mourir et l'envie de vivre.*

Infirmière 1 : *Voilà. Et ils sont d'une ambivalence... (…). Et du coup, c'est aussi pour ça que si tu veux, c'est aussi pour ça que dès qu'ils arrivent on peut pas leur mettre le « Package » et que aussi, heu... Quand ils te demandent, parce qu'on a eu une autre dame d'ailleurs chambre 07, on a eu une dame qui a voulu une sédation, mais qu'on a dû préparer, parce que tu peux pas heu... On te dit : « je veux dormir », hop ! Demain je dors, et puis l'équipe il faut aussi qu'elle soit en accord avec ça, enfin tu vois. Donc nous on en parle en réunion, heu... On en reparle avec la patiente, on en reparle avec la famille, enfin, je veux dire ça insinue beaucoup de choses, c'est... Fin' l'autre jour on a fait Madame XXX … Bin tu dois faire venir les enfants parce qu'elle veut leur dire au revoir heu... Fin' je veux dire que ça insinue que... Tu perds le contact et que tu sais que ça va aller vite. Directement, vers quelque chose de... Alors, des fois c'est long hein... Parce qu'on a eu des gens chez qui ça a duré...* » (Infirmières en USP)[578].

L'ambivalence perturbe les soins. Ces deux infirmières soulignent la fréquence du passage qui consiste à avoir envie de mourir, puis la réémergence d'une envie de vivre qui peut se traduire par des propos qui vont dans le sens d'une certitude de guérison ou d'un soudain projet de retour à domicile. La première infirmière explique que c'est aussi pour cette raison qu'ils ne mettent pas de sédation en place à chaque fois qu'un sujet la demande. L'expérience de ces revirements les pousse donc à rester prudents, et ne pas considérer une demande de sédation comme actée et définitive. Par ailleurs, il faut ajouter, et je l'ai déjà signalé dans le chapitre précédent, qu'une SPCD nécessite une organisation spécifique. Ainsi, entre le revirement possible dans les volontés du sujet et la nécessité de performer un véritable rituel, on comprend que la mise en œuvre d'une SPCD pose problème, au-delà même du fait qu'elle transforme le sujet en une personne qui ne peut plus communiquer. En outre, la première infirmière signale encore l'importance pour l'équipe d'être en accord avec le projet de SPCD. Je n'ai jamais assisté à une discussion au cours de laquelle un ou plusieurs membres de l'équipe s'opposaient à un tel projet. Toutefois, c'est moins la possibilité d'être en désaccord que la capacité à pouvoir s'exprimer ensemble sur ce projet qui me semble important dans le propos de cette infirmière. À mon sens, cette infirmière souligne l'importance de laisser à tous les membres de l'équipe, et pas seulement aux médecins, la capacité de réfléchir ensemble au traitement le plus pertinent. C'est leur capacité à participer au projet de soins qui est en jeu, et

[578] Annexes, p. 275-276.

par là même, leur reconnaissance au sein de l'équipe, comme membre à part entière du service.

Un médecin me parle de l'ambivalence du sujet n° 34 en ces termes :

« Médecin : *Le monsieur, typiquement ce matin reparle : « Je veux la piqûre. Je veux que ça s'arrête ».*

Moi : *Ah oui, il a dit ça ?*

Médecin : *Ah oui, oui. Il en a reparlé aux soignantes, il nous en a reparlé à nous. Et à côté de ça heu… C'est important pour lui lundi, d'aller à sa consultation XXX [nom d'une maladie].*

Moi : *D'accord.*

Médecin : *C'est…Mais heu… : « Faites quelque chose pour moi. Faites quelque chose pour moi », comme s'il n'y avait que ça qui pouvait heu… C'est… L'attente n'a pas de sens en fait, chez lui. D'attendre comme ça, de savoir que : « Mais pour ma maladie vous pourrez rien faire » ; « Non » ; « Et pour ma respiration ça n'ira pas mieux ? » ; « Non, non ». Et pourtant on a bien redit voilà, sédation, euthanasie, qu'il fallait être dans le cadre de quelque chose heu… Réfractaire et insupportable pour lui et je lui ai dit plusieurs fois si la situation vous parez insupportable, alors je suis prête à ce qu'on discute vraiment de sédation. Est-ce que… Mais, mais finalement voilà, la situation est insupportable dans le sens où, y'a pas de sens à ce qui se passe, il est là, il attend. Le seul sens qu'il voit c'est peut-être sa consultation mais voilà. Pour heu… Pour éventuellement une injection pour XXX. Alors qu'à côté de ça il demande aux soignantes que ça se termine tout de suite. C'est… C'est très ambivalent quoi.*

Moi : *Sincèrement, ça doit être difficile au quotidien. Parce que quand je vois qu'il faut coller au plus près de la volonté des patients en permanence, et d'être attentif à des choses comme ça… Enfin…*

Médecin : *Mais la volonté des patients elle est tellement fluctuante, c'est-à-dire que évidemment quand ils sont mal, quand ils ont des douleurs ou quand… Le monsieur, il respire mal, il a qu'une envie c'est que ça s'arrête. Et dès lors qu'on les soulage, y'a plus de demande de… Et c'est ce qui s'est passé pour la dame au XXX[numéro de la chambre] hein… Hier c'était la catastrophe, elle avait presque envie qu'on l'endorme tout de suite, la soirée s'est bien passée, la nuit s'est bien passée. Ce matin elle était souriante, il n'a pas été question du tout, elle était contente d'avoir mangé, on lui a servi son repas de midi. On était dans autre chose. Alors peut-être que la demande revient, que, que voilà, que les douleurs reviennent. Donc ça finit par la rattraper son histoire et ca revient sur le tapis, mais n'empêche que c'est… C'est jamais aussi net que ça. C'est compliqué. Parce que les gens, enfin c'est comme elle, c'est pas qu'elle veut mourir. Moi elle m'a dit : « Je suis pas suicidaire, c'est pas ça que je veux, mais je veux pas vivre ça ». Si on peut leur donner l'espoir d'un mieux dans ce qu'ils vivent, bin la demande d'euthanasie ou de sédation heu… A plus lieu d'être* » (médecin en USP)[579].

Ce sujet avait effectivement des demandes qui apparaissaient contradictoires. Je l'ai entendu demander à dormir pour toujours à une infirmière alors que j'étais dans sa chambre et

[579] Annexes, p. 407.

quelques heures plus tard, le médecin en charge signalait qu'il fallait prendre un rendez-vous pour une injection contre sa maladie. Concrètement, lorsqu'un symptôme difficile à passer se présente, le sujet apparaît être dans l'urgence du moment insupportable. À ce titre, David Le Breton signalait en 2013 que la condition physique et morale des individus peut être à l'origine d'une rupture des ritualités quotidienne[580]. En effet, les demandes « d'en finir », de « dormir pour toujours » sont étroitement liées à la survenue de symptômes insupportables. Si ce symptôme passe avec un médicament ou sans intervention spécifique, alors j'ai pu constater que le sujet passait lui-même à autre chose. L'urgence d'en finir s'apaise et le sujet reprend le fil des projets qui ont été abandonnés avec l'apparition du symptôme. Il en va ainsi du sujet n°12 qui demandait une SPCD au début de son séjour dans l'unité de soins palliatifs, mais qui s'inquiète aussi de son niveau d'hydratation et qui déclare que pour sa famille c'est important qu'il ne dorme pas tout le temps. De la même manière, le sujet n°22 déclare avoir peur d'être un poids pour ses proches et souhaite que « ça aille plus vite ». Quelques jours plus tard, il envisage un retour à domicile qui s'avèrera possible. Je citerai encore le sujet n°30 qui déclarait vouloir être endormi si l'équipe ne pouvait pas soulager sa dyspnée. Quand il souffrait, il parlait d'une SPCD, quand il ne souffrait pas de ses douleurs et de sa difficulté à respirer, il parlait d'un retour au domicile.

B. La sédation progressive : processus décisionnel et critère de repérage

Le problème de la décision médicale

Cette ambivalence s'oppose à la prise de décision dont j'ai parlé dans le chapitre précédent et qui était l'un des critères qui me permettaient de repérer une SPCD sur le terrain. Ainsi, en l'absence d'une décision émanent du sujet, l'incertitude domine et sème le trouble dans la pratique du soin. Cette incertitude a été pensée par Talcott Parsons[581] puis par Renée Claire Fox en 1957[582] comme étant une part inhérente de l'activité médicale. Pour la sociologue, cette incertitude dépend d'une part du fait que les médecins ne peuvent avoir une connaissance parfaite de l'ensemble des savoirs médicaux disponibles et d'autre part, que les

[580] Le Breton D., « Mûrir sa mort : ambivalence et soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 115, n°4, 2013, p.43-57.

[581] Sur ce point, voir le chapitre X dans Parsons T., *The Social System*, Oxford, Routledge, 1991, [1951].

[582] Fox R.C., "Training for uncertainty", In : Merton R.K., Reader G.G., Kendall P.L., *The student physician*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1957, p.207-241.

savoirs médicaux disponibles ne permettent pas de donner une connaissance parfaite des pathologies et de leur mode de développement. Face à la multiplicité des possibles en termes de traitements, le médecin se voit donc contraint de faire un choix. Ce choix est la marque d'une décision médicale qui vise à réduire le champ des possibles. Comprise ainsi, je rejoins les propos du médecin Azria E., qui décrit la décision médicale comme : « *un acte fondateur à forte valeur normative et de ce fait un fondement de la responsabilité* »[583]. À l'instar des analyses de Parsons et de Fox, cet auteur signale que l'incertitude est au fondement des pratiques médicales. Il rappelle que le savoir médical repose sur des études épidémiologiques qui sont fondées sur les corrélations statistiques. Or, ces corrélations ne permettent pas de valider un lien causal : « *L'outil statistique qui alimente une démarche inductive permet d'écarter des hypothèses non valides, mais pas de valider des probables. La corrélation statistique ne fait en rien figure de relation causale ou de preuve scientifique et de l'observation répétée de cas particuliers, nous ne pouvons tirer de lois universelles* »[584]. Par ailleurs, l'auteur souligne la difficulté à appliquer ce savoir global à un individu spécifique, en l'occurrence, une personne malade ou en fin de vie. Le passage d'un savoir global à un savoir local ne se fait pas sans incertitudes : « *Ainsi, dans ces situations où l'incertitude existe, l'exercice de la décision revêt un caractère extrêmement difficile* »[585]. Il présente alors la décision comme un acte propre à cette situation d'incertitude. On comprend que face à un sujet ambivalent, c'est *in fine* au médecin que revient la décision de stabiliser ou d'augmenter les doses de Midazolam.

Revenons maintenant au cas du sujet n°34 dont le médecin exposait l'ambivalence dans l'extrait précédent. Ce sujet n'a pas eu de SPCD, mais une sédation progressive. Voici comme le médecin me présente sa décision :

« Médecin : *(…) Disons l'objectif était quand même une sédation. C'est-à-dire c'était quand même un traitement au départ qui était mis par Hypnovel® à visée plutôt anxiolytique, avec une évolution plutôt péjorative. Une demande quand même heu... De ce patient d'être endormi, mais quand même avec une certaine ambivalence c'est-à-dire un monsieur qui a pas demandé à un moment : « je veux maintenant ». Qui avait encore des demandes par rapport à des présences. On sentait qu'il avait encore besoin d'avoir un lien, je pense qu'il avait besoin d'avoir encore un contact avec les personnes et en même temps, qui était dans cette souffrance de sa situation. Et donc heu... On a fait ce qu'on appelle... Enfin " ce qu'on appelle*

[583]Azria E., « Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin : de la nécessité de décider », Hirsch E., (dir.), *Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères*, ERES, 2010, p.707-717.

[584] *Ibid*.

[585] *Ibid*.

". Ce qu'on a fait c'est un peu une sédation progressive. Mais pour moi, ça reste quand même une sédation. C'est-à-dire à partir du moment où il était quand même déjà sous Hypnovel®, à partir de lundi, je dirais que l'intention qui était initialement de l'anxiolyse, là a été quand même une heu... L'intention était quand même d'être dans une sédation progressive » (Médecin en USP)[586].

Dans cet extrait d'entretien, on constate que parce que le sujet n'a pas déclaré « *je veux maintenant* » la SPCD, le médecin choisit de ne pas mettre en place une SPCD. L'ambivalence des demandes de ce sujet participe de la prudence du médecin quant à la possibilité de mettre en place une SPCD. Il a donc souhaité revoir avec les proches la possibilité, non pas d'une SPCD, mais d'une sédation progressive. Voici ce qu'il déclare à ce sujet :

« Moi : *D'accord. Ok. Comment ça s'est passé pour les proches de ce monsieur. Il a fallu les mettre au courant je suppose de...*

Médecin : *Oui. Alors en fait ce monsieur avait déjà exprimé auprès de XXX [nom d'un proche], notamment qui était là tous les jours qu'il voulait être endormi.... Heu... Un petit peu sa souffrance par rapport à la situation, qu'il voulait que ça s'arrête et donc heu... La possibilité d'une sédation avait déjà été discutée avec lui, qui était le relais auprès de XXX [statut d'un proche], donc il faisait le relais. Et donc heu... Quand le lundi, clairement, le monsieur avait heu... Déjà exprimé pendant le week-end sans qu'il y ait de possibilité disons de formaliser la sédation mais que le lundi, il a quand même vraiment aussi cliniquement il s'est dégradé heu... Et qu'il était de moins en moins en capacité de pouvoir à un moment exprimer le fait qu'il voulait être sédaté, on en a rediscuté avec lui qui a pu réexprimer que pour l'entourage voilà. Ils étaient complètement, disons en phase, avec le patient et nous-même, dans l'idée là effectivement d'entreprendre une sédation et d'aller quand même vraiment, plus vers l'anxiolyse mais vers heu... Un véritable endormissement, dans un but quand même de sédation profonde et continue. Hein, c'est quand même ce qu'on a mis en place, même si ça a été plus progressif que quand on fait une sédation, quand il n'y a pas d'Hypnovel® d'emblée ou qu'on fait vraiment une titration. Disons que la ça a été vraiment une adaptation progressive des doses, mais avec jamais un retour en arrière, c'est-à-dire à chaque fois une visée que le patient finalement ait si possible de moins en moins de phases de réveil. Ça a été le but* »[587].

Dans cet extrait, le médecin revient sur la dégradation progressive de la situation du sujet. Celui-ci a de plus en plus de mal à exprimer ses souhaits. Il se tourne donc vers les proches qui l'amènent à décider une sédation progressive. Si l'intention initiale qui accompagnait la pose d'Hypnovel® était une anxiolyse, c'est bien au cours de la trajectoire du sujet, en prenant en compte ses demandes, et celles des proches que l'intention s'est transformée pour devenir celle d'une sédation progressive. L'évolution de cette intention se retrouve dans les

[586] Annexes, p. 325.

[587] *Ibid*.

prescriptions de Midazolam pour ce sujet. Il s'agit d'un processus qui s'est étalé sur plusieurs semaines et qui a abouti à une réduction de la vigilance jusqu'à ce qu'il atteigne le stade de -4 sur l'échelle de Richmond. L'intention de la sédation progressive se retrouve derrière l'objectif qui consiste à ne pas « *revenir en arrière* » c'est-à-dire, à ne pas réveiller le sujet, en raison de l'inconfort qu'il présente.

On comprend que dans le cadre d'une SPCD, c'est bien le sujet qui, en rompant les négociations avec les membres de l'équipe, décide, à la place de l'équipe soignante du moment de cette sédation. Ainsi, si la mise en œuvre dépend nécessairement d'une organisation spécifique dont il convient de tenir compte (pas le vendredi soir, pas le week-end, après une réunion collégiale, après l'accord des proches, etc.), la décision revient néanmoins au sujet lui-même. Or, dans le cadre d'une sédation progressive, le sujet ne rompt pas les négociations. Au contraire, l'ambivalence des demandes donne à penser une volonté de dormir pour toujours d'une part, mais parallèlement, le maintien des négociations relatives à la poursuite des soins. Ainsi, les demandes de « dormir pour toujours » ou « d'en finir » se traduisent, non pas par une titration, mais par une augmentation, aussi faible soit-elle, de l'Hypnovel®, à de multiples reprises. Dans ce cadre, c'est le médecin, qui reste maître de la décision de chacune des augmentations du médicament. Les infirmières, les aides-soignantes et les ASH participent relativement peu à la décision d'augmenter le niveau d'Hypnovel®. Le cas de ces sujets est pourtant bien discuté dans le cadre de réunions pluridisciplinaires, mais j'ai pu constater que le débat porte sur la possibilité de mettre en place une SPCD, et non sur l'augmentation de l'Hypnovel®. Le médecin endosse donc la responsabilité de la diminution de la vigilance, tout en cherchant l'approbation de ce projet de soin auprès des proches. Voici un exemple de discussion au cours d'une réunion pluridisciplinaire qui montre que les soignants ne débattent pas de l'augmentation des doses d'Hypnovel® :

« Médecin : *Elle est dans le service depuis 3 semaines, elle a une histoire oncologique longue. Elle a eu de nombreux traitements en rémission puis a rechuté. Elle est arrivée pour la construction du projet de vie, prise en charge XXX [nom d'un service] en attendant un retour à domicile. Malheureusement, elle a fait une XXX [nom d'une maladie] et une suspicion XXX [nom d'une maladie] il y a une semaine. Depuis elle est plus confuse. Il y a une souffrance morale très importante. Les anxiolytiques sont en per os, elle a des ruminations par rapport à sa fin de vie et à sa mort. On lui a expliqué la sédation et à besoin à nouveau des éléments par rapport à ça. Elle est aussi ambivalente, elle dit qu'elle voudrait que ça s'arrête, et quand on demande c'est quoi « ça », elle spécifie que c'est l'ensemble, on comprend que c'est la maladie qu'elle voudrait voir disparaître. Elle a déjà spécifié que le moment venu elle voudrait qu'on arrête tout. Je lui ai dit que ça c'était pas possible, je lui ai donc reparlé de la sédation et de ce qui était possible mais que pour le moment ça semble pas*

vraiment d'actualité. Je lui ai reparlé de l'Hypnovel® comme un anxiolytique comme un autre : l'Hypnovel® qu'elle avait à l'admission et qui avait été arrêté, à sa demande parce qu'elle devenait suspicieuse parce qu'elle dormait trop. Il va falloir reprendre les choses avec la famille pour notamment signaler que la patiente se dégrade.

Aide-soignante : *Hier soir elle a demandé la différence entre sédation terminale et euthanasie.*

Infirmière : *Elle est pas pareille entre le matin et le soir, et elle est pas pareil en face d'un médecin et en face d'une aide-soignante.*

Médecin : *On va certainement repasser l'Hypnovel® au moins à visée anxiolytique. Quand elle est arrivée chez nous, elle commençait à aller mieux déjà, donc il fallait pas rater le coche, et tout repasser per os pour favoriser sa mobilité et poursuivre se mieux. Mais depuis XXX [nom d'une maladie] elle s'est complètement ralentie, et ça a dégringolé.*

Psychologue : *On est passé à autre chose là.*

Médecin : *Oui. Les nuits c'est pas toujours bien, il y a des nuits un peu difficiles, il y en a eu deux fois dans le week-end. Avec l'entourage qui disait que si elle était tassée comme ça c'était à cause des médicaments et qu'il fallait pas lui en donner à ce point-là, il y en avait trop. Elle exprime son ras-le-bol, y'a peut-être un coté provoc derrière son discours. Maintenant je suis pas certaine que nous on y vienne pas à la sédation, parce qu'elle est vraiment très mal, mais elle est vraiment encore dans un désir de vivre malgré la maladie qu'elle reconnaît. Elle dit qu'elle est contente qu'il y ait de la visite, et peut-être qui faut face à elle aller dans le sens de lui montrer que c'est bien qu'il y ait encore des choses à vivre comme ça encore pour elle. Après elle a demandé la sédation parce XXX [raison médicale précise]. Donc elle a dit qu'elle voulait une sédation là tout de suite. Et en même temps, quelques secondes après, elle disait que XXX allait venir* » (Réunion pluridisciplinaire en USP)[588].

J'ai pris les notes en même temps que la réunion se déroulait à l'aide de mon ordinateur portable. Les membres de l'équipe sont assis les uns à côté des autres autour d'une large table ovale. L'ensemble des statuts sont représentés pendant la réunion. On constate que c'est le médecin qui est en charge du sujet qui parle le plus. En l'occurrence, celui-ci ne quittera pas la salle jusqu'à la fin de la réunion, or, ce n'est pas le cas de tous les soignants. En effet, dans la mesure où la totalité des membres du personnel soignant sont présent, il n'y a pas de soignants dans le service pour s'occuper des sujets qui sonnent. En somme, lorsqu'un sujet sonne, c'est une aide-soignante, une ASH ou une infirmière qui quitte la salle pour voir ce que celui-ci souhaite. Ainsi, seuls l'assistante sociale, la psychologue, le médecin, le kinésithérapeute et moi-même sommes assurés de ne pas quitter la salle avant la fin de la réunion.

[588] Annexes, p. 509-510.

Cet extrait est tout à fait représentatif de la majorité des réunions pluridisciplinaires auxquelles j'ai assisté. Les membres de l'équipe en présence écoutent le discours du médecin et ne manifestent pas de désaccord. Pour autant, les membres de l'équipe sont libres de prendre la parole comme en atteste les prises de parole brève d'une aide-soignante, d'une infirmière et de la psychologue. Le discours du médecin permet aux membres de l'équipe d'obtenir des informations originales sur le sujet et l'évolution de sa maladie. Ces informations peuvent permettre de mieux comprendre les réactions du sujet. Par ailleurs, je comprends que les membres de l'équipe sont en accord, ou en l'occurrence, ne sont pas amenés à questionner les choix thérapeutiques que le médecin expose. Il faut dire que la position de « sachant » du médecin fait de lui la personne qui est la mieux placée pour décider de la pertinence d'un traitement et de son dosage. J'ai observé à plusieurs reprises des conflits entre médecins autour du choix de la bonne modalité de mise en soins, en revanche, je n'ai observé qu'une seule fois une infirmière s'opposer à un médecin en signalant que ce n'était pas de la morphine qu'il fallait mettre en place, mais un anxiolytique.

Ainsi, on notera dans cet extrait que l'objectif du médecin consiste, à un moment de la trajectoire du sujet, à refaire passer les médicaments en per os. Le fait que le médecin déclare que la sédation ne soit pas d'actualité ne fait pas l'objet de questions ou de débats au cours de cette réunion. De la même manière, l'introduction de l'Hypnovel® a visé anxiolytique ne semble pas soulever de question ou de demande de précision. Autant d'analyses qui montrent que c'est le médecin qui, en dernière instance, décide de l'augmentation des doses d'Hypnovel® à chaque fois que cela est nécessaire et par là même de la diminution de la vigilance du sujet concerné. Toutefois, il n'est pas possible d'identifier un moment relatif à la décision de la sédation progressive. Je l'ai signalé, cette forme de la sédation se met en place progressivement, et chaque décision d'augmentation de l'Hypnovel® contribue à sa mise en œuvre. Les aides-soignantes et surtout les infirmières contribuent à leur manière à l'augmentation des doses de débit continu. En effet, ce débit est susceptible d'être augmenté lorsqu'elles réalisent des bolus ou des ajustements du débit de plus en plus régulièrement. Mais c'est bien au médecin que revient la responsabilité de rédiger la prescription qui vise à augmenter les doses du débit continu.

Débit de jour = débit de nuit

Un jour, alors que je regardais les prescriptions d'Hypnovel®, je demandais à une infirmière ce que signifiait la mention « *débit de jour = débit de nuit* ». Celle-ci m'expliquait que cet

intitulé signifiait que le sujet concerné par la prescription dormait en permanence. Or, si le sujet dort de jour comme de nuit, il n'est plus nécessaire de continuer à mettre en place des débits d'Hypnovel® différenciés en fonction des moments de la journée. Ainsi, je comprends qu'il n'est plus utile d'augmenter le débit intermédiaire puisque le sujet dort et qu'il ne peut manifester d'anxiété pendant qu'il dort. Je comprends également que ce type de débit intervient uniquement à la fin de la trajectoire d'un sujet, lorsque le médecin a constaté qu'il n'est plus communicant et qu'il dort quasiment en permanence.

À l'occasion d'un entretien enregistré, je redemande à une autre infirmière de m'expliquer ce type de débit. Voici sa réponse qu'elle illustre en citant le cas de deux sujets manifestement sédatés :

« Infirmière : *Voilà. C'est ça. Donc en fait, il avait ça, sauf qu'après son état s'est dégradé, et que comme c'était un monsieur qui était quand même de base angoissé et qui avait quand même un débit de 1 je crois la journée, un 2 à 18h et un peu plus la nuit, on pouvait pas lui arrêter. Mais, en même temps, ça n'avait plus d'intérêt, vu qu'il n'était plus conscient, enfin pas plus conscient, mais moins conscient... De changer et de faire le débit intermédiaire. C'est comme je te disais chez la dame de la chambre XXX, avoir encore un débit de jour un débit de nuit, quand ils se rendent plus compte que c'est le jour et la nuit, je trouve ça... On trouve ça un peu bizarre. Donc elle a, à partir du XXX [jour du mois], elle a mis un débit continu jour/nuit à 1,3.*

Moi : *D'accord ok.*

Infirmière : *Voilà, en fait c'est ça l'histoire. C'est que comme son état s'est dégradé et qu'il n'est plus conscient, il se rend plus compte de tout ça et qu'en gros il peut plus exprimer une crise d'angoisse, et bin il est passé en un débit continu* » (Infirmière en USP)[589].

J'ai alors commencé à m'intéresser de beaucoup plus prêt à cette indication dans les prescriptions, car un sujet qui dort et qui réagit peu aux stimulations orales ou tactiles, c'est un sujet qui est au stade -3, voire -4 de l'échelle de Richmond. Cette indication dans les prescriptions devenait un critère qui était susceptible de me permettre de repérer une sédation progressive. Toutefois, les explications de l'infirmière m'ont obligée à faire preuve de prudence. Je comprenais que je ne pouvais peut-être pas automatiquement associer le lissage des débits avec l'existence d'une sédation progressive. En effet, il m'apparaissait possible que le développement d'un état d'asthénie soit à l'origine du sommeil d'un sujet. Dans un tel cas, ce n'est pas l'Hypnovel® qui serait à l'origine de l'état de sommeil. Alors peut-on encore appeler cela une pratique sédative dans un tel cas ? En effet, et c'est toute la complexité du

[589] Annexes, p.270.

repérage de cette forme de la sédation, rien n'indique qu'il y ait une intention de la part du médecin de faire une sédation, c'est-à-dire une intention de réduire la vigilance du sujet. Cette nuance n'apparaît pas dans le document de l'HAS qui fait état de la sédation proportionnée.

Par ailleurs, il faut souligner que les médecins et les infirmières ne parlent pas ou très rarement de « sédation » pour qualifier la pratique qui consiste à mettre en place une sédation progressive. Dans leurs discours, il s'agit simplement d'une augmentation de l'Hypnovel®, ou de débits identiques pour le jour et la nuit, mais ces pratiques ne sont pas identifiées comme une « pratique sédative », et pour cause, puisqu'elles ne le sont pas toujours. Toutefois, dans certains cas, il est possible de repérer, dans les prescriptions, l'intention de « *ne pas revenir en arrière* », pour reprendre les propos du médecin qui mentionnait le cas du sujet n°34. L'infirmière qui explique à quoi correspond la mention « *débit de jour = débit de nuit* » use d'ailleurs d'une expression similaire. Cette dernière signale qu'un sujet dort en raison de la dégradation de sa condition physique. A priori, si on en croit cette infirmière, l'Hypnovel® n'est pas en cause dans le sommeil de ce sujet. Pour autant, elle déclare qu'« *on pouvait pas lui arrêter* » l'Hypnovel®. Elle poursuit en disant : « *C'est que comme son état s'est dégradé et qu'il n'est plus conscient, il se rend plus compte de tout ça et qu'en gros il peut plus exprimer une crise d'angoisse* ». Si c'est bien la dégradation du corps qui est à l'origine de la perte de la conscience, que le sujet désormais inconscient ne se *rend plus compte*, et qu'il ne peut plus exprimer de crises d'angoisses, alors, le maintien de l'Hypnovel® ne se justifie probablement plus.

Toutefois, on admettra que, dans la mesure où on ne sait pas ce qui se passe dans la tête d'une personne qui est sédaté, l'Hypnovel® peut être maintenu par principe de précaution, pour éviter l'apparition d'anxiété durant le sommeil. Une démarche identique consiste à maintenir les débits de morphine pour éviter qu'un sujet sédaté ne souffre de douleurs. En revanche, ce que l'infirmière ne dit pas, mais qui est visible dans les prescriptions c'est le dosage que le médecin décide de mettre en place et qu'il associe à la mention « débit de jour = débit de nuit ». Et bien souvent, ce dosage traduit une volonté « *de ne pas revenir en arrière* ». Au cours de mes observations sur le terrain, huit personnes ont été concernées par la mention

« débit de jour = débit de nuit » et ont atteint le stade -3, voire -4, de l'échelle de Richmond. Il s'agit des sujets n° 6, 12, 13, 14, 16, 26, 34, 35[590].

J'ai choisi d'évacuer l'intention d'une pratique sédative pour les cas 12 et 35. Pour chacun de ces deux cas, les débits d'Hypnovel® ont été diminués un peu avant que le débit de jour ne devienne identique au débit de nuit. En outre, le dernier débit est moins élevé que l'avant-dernier. Pour chacun de ces deux cas, le médecin a choisi de diminuer le dosage. En ce sens, je pense que l'intention n'était pas de sédater le sujet, mais plutôt de tenter de maintenir un contact avec son entourage. En revanche, pour les cas n°6, 13, 14, 16, 26 et 34, les doses d'Hypnovel® du dernier débit, à savoir le débit de jour égal au débit de nuit, étaient soit supérieures au débit précédent, soit égales au dernier débit de nuit. Dans les deux cas, je reconnais l'intention décrite par ce médecin : « *de ne pas revenir en arrière* », voire de s'assurer que le sujet ne se réveille pas ou le moins possible. Car maintenir l'équivalent du débit de nuit en permanence est bien la marque d'une intention que la personne dorme.

Les sujets n°14, 16, 26 et 34 avaient manifesté à un moment de leur trajectoire dans le service, une volonté que « *ca s'arrête* » en raison de symptômes pénibles. On a déjà vu que le sujet n°34 avait des demandes ambivalentes qui allaient tantôt dans le sens d'une demande de soin, tantôt dans le sens d'une sédation. Le sujet n°16 refuse la quasi-totalité des traitements dès son arrivée dans le service. Il déclare en « *avoir marre de vivre* » et souhaite « *qu'on lui fiche la paix* ». Ce même sujet déclare par ailleurs souhaiter rentrer à son domicile. On retrouve donc cette ambivalence dans le discours. À mesure qu'il avance dans sa trajectoire, le sujet n°13 commence à présenter un encombrement bronchique de plus en plus important qui le gêne à la respiration. Ce symptôme, réputé pénible, est souvent à l'origine de demande de sédation. Mais c'est un jour avant son décès, au réveil le matin vers 8h30 que le sujet réclame à dormir. C'est une sédation transitoire qui est mise en place jusqu'à la fin de la matinée. Mais vers 16h, le sujet déclare souhaiter une nouvelle augmentation de l'Hypnovel® car il est angoissé. Le débit transitoire est finalement mis en place vers 16h30, mais il est insuffisant et le sujet ne parvient pas à s'apaiser. Une nouvelle prescription d'Hypnovel est réalisée par le médecin qui augmente tous les débits. Le lendemain matin, le sujet est aréactif. Le médecin fait une prescription qui mentionne « débit de jour = débit de nuit ». Le débit de cette

[590] Pour les débits détaillés, voir le carnet de terrain n°4, p.190-191.

prescription est identique à l'ancien débit de nuit avec lequel il ne s'est pas réveillé la nuit précédente. Le sujet décède le jour même.

J'aborderai encore le cas des sujets n°6, 14 et 26. En effet, à ma connaissance, ces derniers n'ont pas demandé au cours de leur trajectoire, ni de sédation, ni à dormir, à « *en finir* » ou que « *ca s'arrête* ». Les sujet n°14 et n°26 ne communiquaient déjà plus à leur entrée dans le service. Nous avons déjà vu le cas du sujet n°14 dans la deuxième partie de ce travail. Sans y revenir dans les détails, je dirai qu'au-delà de son état qui s'apparente en tout point à un état végétatif, ce sujet inconscient présente des crises convulsives pendant lesquelles ses muscles se contractent violemment. Ainsi, la pose d'un débit de jour et d'un débit de nuit d'Hypnovel® répond d'une part à la gestion de l'inconfort relatif aux diverses mobilisations et d'autre part à l'apaisement de ces crises d'épilepsie. En outre, le sujet inconscient est maintenu à jeun et le restera jusqu'à son décès en raison d'une part de la dégradation clinique qu'il présente (notamment un encombrement bronchique) et qui se poursuit et d'autre part en raison du dysfonctionnement de la gastrostomie.

Les débits d'Hypnovel® ne cessent d'être augmentés en raison de la persistance des crises et d'un inconfort qui est associé aux mobilisations à l'occasion des toilettes où de l'administration de médicaments. Quelques jours après son admission le débit d'Hypnovel® est augmenté puis lissé sur le jour et la nuit. Sur les quinze jours qui suivent le médecin va néanmoins augmenter ce débit unique à neuf reprises, ainsi que les bolus qui sont administrés afin de faire céder la crise lorsqu'elle survient. La première prescription « débit de jour = débit de nuit » fait état d'un débit continu de 0.8mg/h avec possibilité d'une augmentation de 0.3 en 0.3mg, si besoin. La dernière prescription fait état d'un débit continu de 6mg/h. Pour ce sujet, l'intention de « *ne pas revenir en arrière* » apparaît assez clairement. Cette intention est relative aux crises persistantes, mais aussi à l'absence de nutrition entérale.

Le sujet n°26 est transféré d'une maison de retraite pour prise en charge de fin de vie. À son arrivée il présente de multiples escarres et il est déshydraté. Le sujet est somnolent et ne parvient plus à communiquer. Il est réveillable, mais il ne répond pas aux questions que l'équipe lui pose. En revanche, il comprend les demandes simples qui lui sont faites comme « tournez-vous sur le côté ». Le médecin comprend que le sujet est atteint de douleurs diffuses et note la présence d'une anxiété dans son dossier. Parce que la communication est trop difficile, le médecin se tourne vers la personne de confiance pour lui expliquer qu'il a des

douleurs et que les médications nécessaires pour les calmer peuvent avoir « des effets non désirables ». Le proche est en accord avec la mise en place de ces médications, il souhaite que le sujet n'ait aucune douleur, même si cela suppose des effets indésirables. Un pousse seringue de morphine et d'Hypnovel® sont mis en place pour le soulager. L'Hypnovel® est à son niveau minimum (0,2mg/h). Trois jours après son arrivée, le sujet semble toujours inconfortable au repos et pendant les mobilisations. Il a le visage crispé et gémit ponctuellement, essentiellement pendant les mobilisations. Le jour même, les antalgiques sont augmentés. Le lendemain, à l'occasion de multiples gémissements durant la nuit, l'infirmière de nuit fait un bolus d'Hypnovel® et un bolus d'antalgique. Il s'apaise, mais l'Hypnovel® est majoré et lissé sur le jour et la nuit suite à la constatation de la persistance de cet inconfort. Le sujet que je pouvais désormais qualifier de sédaté, ne se réveillera plus et décède deux jours plus tard. Dans ce cas comme dans le précédent, le dernier débit continu est égal au débit de nuit précédent. En somme, cela suppose que le médecin prescripteur souhaite que le sujet sédaté ne se réveille pas. Toutefois, ce médecin a dû se tourner vers la personne de confiance car l'adhésion de la personne concernée au projet de soins n'était pas possible.

Le sujet n'°6 a reçu une hausse progressive de l'Hypnovel® tout au long de sa trajectoire, dès lors qu'il ne pouvait plus prendre de médicaments *per os,* soit un mois après son arrivée dans le service. Mais avant l'introduction de l'Hypnovel® le sujet prenait déjà un anxiolytique. En effet, dès le début de sa mise en soins le sujet n°6 passe des nuits agitées, se réveille à plusieurs reprises en appelant l'infirmière et l'aide-soignante, et pleure souvent. Ce sujet verbalise au bout de trois semaines dans le service qu'il est anxieux en raison de sa maladie et de sa peur de mourir. De temps à autre, il surprend l'équipe en se mettant à hurler au milieu de la nuit. Par ailleurs, malgré l'absence de l'Hypnovel®, le sujet commence à somnoler de temps à autre durant la journée. Après la mise en place de ce médicament, il devient de plus en plus somnolent. Mais très vite les doses d'Hypnovel® s'avèrent insuffisantes la nuit, le médecin augmente donc les doses de nuit. Dès le lendemain, le sujet dort quasiment en permanence sauf lorsque les membres du personnel soignant le stimulent pour les soins et la toilette. Le sujet ouvre les yeux, puis lorsque les soins sont finis, il se rendort aussitôt. Par ailleurs, le sujet commence à gémir et s'agiter pendant son sommeil. Une nouvelle hausse de l'Hypnovel® est alors prescrite. Le lendemain il est aréactif. Le médecin s'inquiète de cette absence de réactivité et décide de diminuer les niveaux d'Hypnovel® et de morphine pour voir si le sujet n'était pas victime d'un surdosage, mais rien n'y fait. Il continue à dormir. Le médecin est donc amené à faire une prescription dans laquelle les débits de jour sont

désormais identiques aux débits de nuit. Mais le débit unique mis en place va finalement être augmenté à nouveau. En effet, dans les jours qui suivent le sujet commence à avoir des tremblements et une rigidité des membres supérieurs du corps. Ce matin-là, le médecin déclare qu'il n'est plus réveillable, il décide d'augmenter le débit continu d'Hypnovel®, car ce médicament fait céder les crises. Trois jours plus tard, il est toujours aréactif. Toutefois, face à la persistance des crises d'épilepsie, et l'apparition d'un encombrement bronchique, le médecin décide d'augmenter une dernière fois le débit continu d'Hypnovel®. Le sujet sédaté décède quelques jours plus tard.

À ma connaissance, le sujet n°6, à l'instar des sujets 14 et 26 n'ont pas formulé de demande qui allaient dans le sens de la mise en œuvre d'une sédation, quelle qu'en soit sa forme. Toutefois, à la différence des sujets n°14 et 26, le sujet n°6 pouvait s'exprimer au début de sa trajectoire. La seule demande qui pouvait peut-être être interprétée comme un souhait que « *ca s'arrête* », prend place plus d'un mois après son arrivée dans le service. Celui-ci a déclaré : « *Aidez-moi j'ai mal* ». À l'occasion des transmissions qui ont suivi, une aide-soignante déclare « *bin dis donc, ca fait longtemps que j'avais pas entendu sa voix* ». Une infirmière rétorque : « *Oui, mais du coup, maintenant il dort* ». Ces trois sujets ont en commun d'avoir présentés des symptômes réfractaires.

L'intention de ne pas revenir en arrière sur le dosage de l'Hypnovel® s'est construite à mesure que le sujet n°6 avançait dans sa trajectoire. Ce sujet a présenté des symptômes que le médecin ne parvenait pas à contrôler autrement que par l'usage de l'Hypnovel®, alors même qu'il ne communiquait déjà plus. Le médecin a expliqué aux proches à l'occasion d'une entrevue à laquelle j'ai assisté qu'il était dans un « petit coma ». En revanche, il n'a pas prononcé le terme « sédation ». Pourtant, au regard des prescriptions, tout laisse à penser qu'il n'avait pas l'intention de « *revenir en arrière* ».

On peut dire que l'intention est d'accompagner les symptômes pour les apaiser à mesure qu'ils apparaissent. Mais cet accompagnement suppose l'augmentation de l'Hypnovel® au fur et à mesure que le symptôme se développe. La perte progressive de la conscience est maintenue pour l'équivalent de six personnes. En effet, le réveil de ces personnes supposait la réapparition de l'inconfort que les soignants cherchaient à maîtriser. C'est parce qu'aucun autre médicament n'a permis de maîtriser les crises d'épilepsie, l'agitation, la détresse morale ou l'encombrement bronchique que les médecins choisissent de maintenir un débit continu

identique, voire supérieur au dernier débit de nuit. En somme, il s'agit bien d'une pratique sédative qui est progressive parce qu'elle se met en place à mesure que les symptômes apparaissent.

Cette manière de s'orienter progressivement vers une pratique sédative traduit l'existence d'une incertitude des membres du personnel soignant et plus particulièrement des médecins dans le choix du « bon soin ». Que faut-il décider lorsqu'un sujet s'avère ambivalent dans ses demandes ? Quelle forme de la sédation faut-il préférer pour favoriser le soulagement des proches ? La mise en place d'une SPCD ne risque-t-elle pas d'être trop violente pour les proches ? Ne risque-t-elle pas d'être trop violente pour l'équipe ? La sédation progressive est une pratique sédative qui permet une adaptation des membres de l'équipe face aux incertitudes qui entourent quotidiennement le travail du care.

La mise en place de cette forme de la sédation ne relève pas de la « négociation » comme cela peut-être le cas pour la SPCD. En effet, il faut souligner que la demande d'une SPCD est à l'origine d'un problème pour les équipes de soin qui, comme nous avons pu le voir, préféreraient ne pas avoir à la mettre en œuvre. La demande réitérée, puis la décision du sujet viennent rompre la poursuite du travail du care que les équipes tentent de maintenir. S'ensuit alors de nouvelles négociations pour le choix du jour et de l'heure de la titration, mais aussi des soins qui seront réalisés après cette titration. Or, la sédation progressive ne procède pas du même déroulement. Il n'est plus question de mettre en place une modalité de soin qui met à mal le déroulement du travail du care. En effet, la sédation progressive permet de continuer à observer les effets et la pertinence d'autres médicaments, ainsi que l'évolution des symptômes aussi longtemps que possible. En outre, si le médecin est amené à discuter avec les proches du projet thérapeutique à venir, nous avons vu que la sédation progressive ne requiert pas toujours l'accord du sujet concerné. De la même manière, le consentement de l'équipe n'est pas nécessaire. Cela est d'autant plus vrai que le terme « sédation » n'est pas prononcé pour qualifier cette pratique sédative. Les proches entendent des termes comme « petit coma », « des médicaments qui peuvent avoir des effets indésirables ». Les membres de l'équipe de soin entendent « augmentation de l'Hypnovel® ».

L'absence du terme « sédation » pour qualifier cette pratique s'explique notamment par le fait qu'il s'agit d'une forme de la sédation qui est pensée comme réversible. Ainsi, si le médecin constate une amélioration des symptômes, il pourra diminuer les doses d'Hypnovel® comme

cela fut le cas pour les deux sujets ayant reçu une prescription portant une mention « débit de jour = débit de nuit » qui se trouvait être plus faible que la prescription précédente ou qui finalement, pouvait être levée pour repasser à des prescriptions distinctes pour le jour, le soir et la nuit. En outre, la surveillance et le maintien dans le sommeil ne sont pas les objectifs de l'équipe ou plus précisément du médecin. Si la SPCD suppose la surveillance pour maintenir le sujet sédaté dans un état de sommeil, le réveil du sujet dans le cadre d'une sédation progressive ne pose pas de problème spécifique et constitue bien davantage un moyen de mesurer l'évolution du symptôme réfractaire. J'ajouterai enfin que la hausse progressive des débits d'Hypnovel® ne suppose pas toujours comme issue une sédation progressive. J'ai pu signaler en amont que le corps à tendance à s'habituer à l'Hypnovel® de sorte que si les doses ne sont pas augmentées, la substance peut ne plus avoir d'effet. Ainsi, nombre de personnes ont bénéficié de hausses progressives des doses d'Hypnovel® sans jamais atteindre le stade -3 ou -4 de l'échelle de Richmond. Il s'agit des personnes que j'ai catégorisées comme ayant reçu une anxiolyse. Finalement, on comprend que l'incertitude domine dès la mise en place d'une anxiolyse, car les membres de l'équipe, et plus particulièrement les médecins, ne peuvent pas prévoir l'évolution de la maladie avec certitude et par là même ne peuvent savoir à l'avance si une anxiolyse se transformera à terme en sédation progressive, en SPCD, ou pas.

Maintenant que j'ai exposé en quoi la sédation progressive révèle les incertitudes qui dominent la pente que la trajectoire d'un sujet est susceptible de prendre, je propose de revenir plus en détail sur ces événements qui troublent l'équipe soignante à savoir, les conflits autour des pratiques sédatives.

C. Le rejet de la négociation

La SPCD : « je ferai jamais ça »

Il ne fait plus de doute que la mise en œuvre de la SPCD est négociée avec les proches et le sujet lui-même. En négociant le sommeil, les équipes de soins palliatifs que j'ai rencontrées donnent du sens et par là même, justifient la pertinence de leur travail. Ces négociations permettent de maintenir, le plus longtemps possible le statut de « sujet » en limitant les souffrances et les douleurs. C'est bien la maximisation du confort qui va permettre de limiter les demandes de la SPCD. La négociation de la SPCD est aussi un moyen de la retarder. Sa mise en œuvre suppose de performer plusieurs rites qui nécessitent d'être anticipés, programmés, annoncés et mis en œuvre. Ce processus nécessite du temps, or c'est parfois un

temps que les sujets n'ont plus. Enfin, nous venons de voir dans ce chapitre que la sédation progressive est préférée à la SPCD. En effet, cette forme de la sédation permet d'éviter la rupture de la communication verbale et non verbale avec le sujet et par là même, elle écarte le passage du statut de sujet à celui de sujet sédaté. Cette forme de la sédation est donc un moyen de garantir le maintien d'un sujet conscient, communiquant, donc susceptible de pouvoir répondre au travail du care. Or, cette forme de la sédation a cette particularité qu'elle n'est pas négociée. Seul le sujet est informé systématiquement des augmentations et des diminutions de l'Hypnovel® qu'il est toujours en droit de refuser.

Nous avons vu que les membres du personnel soignant sont recrutés en fonction de leur adhésion à certaines valeurs (refus de l'euthanasie et du suicide assisté et dans un cas, refus de la SPCD elle-même). Ce faisant, les médecins maximisent la cohérence au sein de l'équipe. D'une manière générale, les augmentations progressives de l'Hypnovel® ne sont pas contestées par les membres de l'équipe en ce sens qu'elles ne sont pas le reflet d'une intention de mettre un terme aux jours des personnes mises en soins dans le service. Ainsi, on remarque que les conflits et les négociations se situent rarement entre les membres de l'équipe, mais entre l'équipe, les proches et les sujets. Cette adhésion aux mêmes valeurs a permis à un médecin d'imposer aux proches et aux sujets, le refus de la mise en œuvre d'une SPCD. Pour ce médecin, comme pour nombre d'entre eux, le passage de la loi n'a rien changé. Mais ce médecin refuse catégoriquement de mettre en place une SPCD :

« Moi : *Si je reviens sur la question de la sédation profonde et continue, vous m'avez dit qu'il y avait effectivement de plus en plus de demandes de la part des patients, je suppose des proches…*

Médecin : *En tout cas c'est évoqué.*

Moi : *Plus souvent.*

Médecin : *Voilà.*

Moi : *Vous de votre côté par contre c'est quelque chose qui est rare. Vous avez le souvenir d'avoir fait une sédation profonde et continue ?*

Médecin : *Jamais et je pense que je le ferai jamais. Enfin, « je pense que », ça veut pas dire « jamais » mais… Voilà. Ça m'étonnerai vraiment que je le fasse* » (Médecin en USP)[591].

[591] Annexes, p.364-365.

Ce « jamais », m'a surprise, j'ai donc demandé à mon enquêté si son positionnement avait déjà généré des conflits avec les proches ou avec les sujets. Il me répond par la positive, et me dit qu'en général, c'est avec les « familles idéologiques » que les problèmes apparaissent :

« Médecin : *Je me souviens d'une seule fois où ça a généré un conflit et…C'était même avant la loi et heu… Enfin c'était déjà la loi Léonetti mais pas Léonetti/Claeys. Et c'était une famille idéologique.*

Moi : *C'est-à-dire ?*

Médecin : *C'était une famille idéologique, c'est-à-dire heu… Leur souci c'était pas… Leur souci c'était la cohérence de leur pensée. C'était ça qui était bien, donc c'était ça qui fallait faire et y'avait pas d'échappatoire. Alors que toutes les autres fois, les gens sont surpris parce que je suis un peu abrupte en leur disant : « ah bin, c'est bien de poser les choses comme ça, bin ici ça ne se fera jamais ». Donc je fais exprès de les dérouter parce qu'ils arrivent alors à exprimer leurs peurs et leurs besoins. Et c'est là qu'on peut travailler. Alors que chez cette famille que j'ai parfaitement en tête, ça ne les intéressait absolument pas, ils avaient peur de rien, ils avaient besoin de rien, c'est ça qu'il fallait faire c'était leur droit. Terminé. Et c'est ça que j'appelle une famille idéologique.*

Moi : *D'accord…*

Médecin : *C'est cette famille qui… C'était il y a longtemps, c'était pas un conflit en matière de demande de sédation, c'était un conflit en matière d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation et c'était idéologique aussi et là, il y a eu conflit. Vraiment conflit. C'était compliqué.*

Moi : *hum. Parce que la personne voulait pas ? Ou un proche voulait pas ?*

Médecin : *C'était une patiente qui était trachéotomisé mais pas ventilé. Elle avait une sonde de gastrostomie d'alimentation, et ne communiquait pas. Et au bout de XXX [nombre de temps passé dans le service]ici. Comme elle était stable, j'ai dit à l'entourage : « bin maintenant il faudrait trouver, une maison d'accueil spécialisée ». Et de ce jour, il a fallu arrêter de l'alimenter, parce qu'ils ne voulaient pas de changement de service. Ils ont dit : « bin si c'est comme ça alors, vous arrêtez de le nourrir parce que c'est plus une vie pour lui ». C'était idéologique parce que à cause de cet évènement extérieur, ça n'avait plus de sens. Donc ça nous a mis en grande difficulté. Quand c'est idéologique, on peut plus se rencontrer. C'est ça qui donne des difficultés. Mais la plupart des gens c'est juste que dans leur esprit, il y a un court-circuit entre ce qu'on évoquait tout à l'heure heu… Ils ont peur de quelque chose, c'est même pas formulé, y'a une autre solution qui leur est proposée, alors bien sûr, voilà.* » (Médecin en USP)[592].

Les conflits sont le fait de familles ou de personnes « idéologique ». Selon le centre national de ressources textuelles et lexicales, l'étymologie et l'histoire du terme « idéologie » fait

[592] Annexes, p.365-366.

référence à un ensemble d'idées sans rapport avec la réalité[593]. Or, c 'est précisément ce que le médecin semble dénoncer dans la posture de ces familles. Selon ses analyses, c'est la « *cohérence de leur pensée* » qui importe. Ce qui pose un problème au médecin dans une telle posture c'est essentiellement le fait que ces personnes s'intéressent moins aux souhaits des sujets mis en soins dans son service, qu'à la cohérence de leur pensée. Ainsi, une personne en fin de vie doit mourir et si cette personne se stabilise et nécessite d'être transférée dans un autre service, c'est un problème. Ce qui faisait sens, c'était que la personne décède : c'est ce qui est attendu, donc c'est ce qui doit arriver. Mais si la réalité s'écarte de ces attendus, alors, il faut « arrêter de le nourrir », et par là même, provoquer le changement de statut qui entraînera le décès. Selon le médecin, pour ces personnes, il y a un sens unique possible et si la réalité contrarie le sens des évènements, alors, il faut forcer la réalité à revenir vers le sens initial qui avait été donné.

On comprend que ce « sens » est le produit des différents diagnostics et pronostics médicaux. Dans l'extrait précédent, le médecin signale qu'il choisit volontairement de dire de manière « abrupte » que la SPCD ne se fera pas dans son service parce qu'il constate que lorsqu'il déclare cela, les personnes font part « *de leurs peurs et de leurs besoins* ». Or, ces personnes « idéologiques » n'ont « *peur de rien, n'ont besoin de rien* ». D'après le médecin, la seule chose qu'ils souhaitent c'est que la réalité soit en cohérence avec l'idée qu'ils s'en font et la direction qu'on leur a annoncée. Mais le médecin et plus largement l'ensemble de l'équipe, ont besoin de repérer des peurs et des besoins, car je le rappelle et le souligne, c'est le cœur même de leur travail, c'est la mission des soins palliatifs. S'il n'y a ni besoin, ni peurs alors, il ne peut y avoir de travail du care. C'est précisément la raison pour laquelle le médecin déclare à la fin de cet extrait qu'avec des personnes idéologiques : « *on ne peut pas se rencontrer* », c'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas travailler, performer le travail du care parce que ces personnes n'expriment pas de besoins ou de peurs. Ils ne peuvent donc rien faire. Ainsi, le conflit persiste, la négociation est impossible en ce sens que les personnes idéologiques campent sur leur position.

Mais, un conflit est aussi susceptible de persister parce que le médecin lui-même déclare de manière « abrupte » qu'il ne fera pas de SPCD. Son statut et sa blouse blanche lui confèrent une autorité qui laisse entendre qu'il ne cédera pas. Par là même, il donne à penser son propre

[593] Centre nationale de ressources textuelles et lexicales, « Définition idéologie », [En ligne]. http://www.cnrtl.fr/definition/id%C3%A9ologie (dernière consultation le 23/03/2019).

positionnement idéologique. Il ne souhaite pas faire de SPCD, parce qu'il n'est pas d'accord avec cette pratique. Pour lui, et l'équipe qu'il recrute, la loi Claeys/Léonetti laisse les pratiques inchangées. Ici donc, pas de négociation et pas de compromis lorsque le seul besoin énoncé est celui du passage du statut de sujet à celui de sujet sédaté.

Et pourtant, en rentrant plus en profondeur dans le discours, on s'aperçoit que ce médecin fait des sédations. En revanche, au lieu de faire une SPCD, il propose une sédation intermittente. À l'occasion du même entretien enregistré, je lui demande de m'expliquer comment il décide de ce type de sédation. Voici sa réponse :

« Médecin : *C'est quelque chose qui s'apparenterait à une demande d'euthanasie, mais qui groupe les trois choses qui sont : « je souffre trop, j'en peux plus et faites quelque chose ». Alors le : « je souffre trop », il mérite d'être entendu parce que ça traduit quand même un état de gravité. Le : « j'en peux plus » pour moi il mérite d'être entendu parce que ça donne un état d'urgence et : « faites quelque chose », ça mérite d'être entendu parce que c'est adressé à moi en l'occurrence. Si c'est : « j'en peux plus… ». Voilà. Si c'est : « je souffre trop », mais pas la connotation : « j'en peux plus », ça se pose pas. Et si rien n'est adressé, alors rien n'est adressé. Parce qu'il y a des gens qui vous disent : « j'en peux plus, c'est insupportable, etc. » et ils vous demandent rien. Ils vous demandent rien, ils vous adressent : considérez que je ne vais pas bien du tout » et ils ne vous demandent rien, donc on va pas… Discuter, voyez. Mais quand il y a cette trilogie et en fait, quand on les connaît un petit peu on se dit : « bin oui je comprends ». « J'en peux plus » et on les voit et : « houla, je crois que c'est vrai ». C'est pas l'heure de dire : « courage, demain, dans deux jours ». Non non, là ça… Ça monte, ça monte, ça monte, et : « faites quelque chose », alors là, je trouve que c'est légitime de dire : « écoutez, j'entends bien que vous avez mal, je vois que vos forces psychiques sont très à mal, est-ce que vous voulez dormir 24 heures. Faire un break. Une coupure, je peux pas vous proposer d'aller au XXX [lieu de promenade sportive] mais je peux vous proposer de dormir 24 heures. Est-ce que ça vous intéresse ? Et quand vous vous réveillerez probablement que vous aurez un peu récupéré malgré ce que vous pensez aujourd'hui et on peut reposer les choses ». Et voilà. Et voilà, et ça, la loi n'a rien changé puisqu'on le pratique depuis longtemps. Mais rarement, mais ça m'est arrivé des choses comme ça, des gens qui sont à fleur de peau, vous sentez que plus rien, ils peuvent plus rien, rien, rien, rien. De fait ils ont une situation extrêmement difficile, quoi d'autre ? Augmenter la morphine ? C'est pas ça le problème. Ils ont besoin d'un break quoi, psychique même. Et alors bin voilà, moi je dis depuis toujours : « bin écoutez heu… » Alors ils disent « oui », ou ils disent « non », mais peut-être même le fait de savoir que c'est possible, ils disent : « oh bin pas tout de suite », et ils le font jamais. Et voilà ça ça me paraît vraiment l'indication légitime de la sédation. (…) Et de fait quand les gens se réveillent ils sont différents. Ils souffrent encore, mais c'est le « trop » qui a disparu. C'est l'espèce de, de… « aahh » [elle place sa main sur sa gorge], qui n'est plus pareil* » (Médecin en USP)[594].

[594] Annexes, p.360.

« *Je souffre, j'en peux plus, faites quelque chose* », ces trois éléments placés côte à côte dans le discours d'un sujet est un signal fort pour le médecin. La gravité de l'état du sujet (*je souffre*), ajouté à son caractère urgent (*je n'en peux plus*) lorsqu'ils sont adressés au médecin (*faites quelque chose*), poussent ce dernier à proposer une sédation intermittente. Cette forme de la sédation permet de « faire un break » sur le plan psychique. Avec cet acte de soin, le médecin espère qu'au réveil, le sujet se sentira un peu mieux et que le caractère insupportable de la situation aura disparu. C'est ce que le médecin exprime lorsqu'il dit : « *Ils souffrent encore, mais c'est le « trop » qui a disparu* ». Ce médecin privilégie la sédation intermittente et évite la SPCD. Les raisons de cet évitement sont multiples et je les ai déjà exposées en amont, je ne reviendrai donc pas dessus. Ici, l'explication principale est la suivante : la sédation intermittente est réversible or, ce n'est pas le cas de la SPCD. Par ailleurs, dans la mesure où ce médecin n'utilise pas d'Hypnovel® pour faire une anxiolyse, il ne pratique pas non plus de sédation progressive.

Peut-on penser un rôle des croyances dans le refus de la SPCD ?

La majorité de mes enquêtés m'ont confié au détour d'un couloir qu'ils étaient « croyants ». Parmi eux, deux pratiquants, une infirmière et un médecin. Deux autres m'ont confié être catholiques. Les autres ne se sont pas étendus sur leur croyance. Un seul enquêté, une aide-soignante m'a confié qu'elle était athée. Certains n'ont pas voulu répondre à cette question qu'ils trouvaient trop intime. J'ai souhaité en parler, car je pense qu'il est possible de voir une corrélation entre la croyance en Dieu (unique ou multiple) ou en une force quelconque et l'adhésion à certaines valeurs. En revanche, il me semble qu'il ne faut pas y voir autre chose qu'une corrélation et je refuse, notamment au regard de la faiblesse de l'échantillon, d'y voir la possibilité d'un lien de causalité qui serait généralisable à l'ensemble des soignants en soins palliatifs.

De la même manière, je pense qu'il est possible de préférer éviter de mettre en place une SPCD, tout en étant athée. Dans la mesure où j'ai pu mettre en évidence certaines similitudes entre l'euthanasie et la SPCD, notamment à travers la rupture que cette dernière engendre et son caractère irréversible, je pense qu'il suffit d'être socialisé dans une société qui interdit et stigmatise massivement l'acte qui consiste à tuer pour voir apparaître quelques réticences dans la mise en œuvre de cette forme de la sédation. En ce sens je pense que la variable « croyance » ne peut expliquer à elle seule le refus de la mise en œuvre d'une SPCD, et j'ajouterai qu'il me paraît dangereux de considérer qu'elle puisse être une variable centrale de

l'explication de ce phénomène. Car considérer la croyance comme variable centrale de l'explication c'est aussi le risque de ne pas voir la centralité de toutes les autres variables explicatives que j'ai pu mettre en évidence dans ce travail de recherche. Or, il me semble que l'acte de soin qui consiste à provoquer le passage vers le statut de sujet sédaté, avec toute la violence et la complexité que cet acte comporte lorsqu'il est mis en place par des soignants en unité de soins palliatifs est déjà une variable absolument centrale qui permet d'expliquer les résistances des soignants concernés. C'est d'ailleurs cette conviction qui m'a poussée à parler de la SPCD comme phénomène moral total. Je pense qu'il est plus juste de mettre l'accent sur la dimension morale que sur la dimension religieuse pour parler de la SPCD et des difficultés relatives à sa mise en œuvre.

Maintenant que ces précautions sont prises, je peux raisonnablement penser que la suite de mon propos ne sera pas mal interprétée et je peux donc revenir sur la variable de la croyance et son éventuel potentiel explicatif. Car cette variable mérite d'être présentée pour le cas du médecin qui est discuté dans cette section du chapitre et pour lui seul. Je rappelle que ce médecin est le seul que j'ai rencontré et qui refusait de mettre en place une SPCD. Les autres médecins des services que j'ai fréquentés négocient la SPCD, mais ne la refusent pas de manière catégorique. C'est donc le côté radical de la décision de ce médecin qui me poussait à lui demander, toujours au cours du même entretien s'il établissait un lien entre une croyance en un Dieu, ou plus largement, une philosophie et le refus de pratiquer une SPCD. Voici l'extrait de l'entretien contenant sa réponse :

« Moi : *Et du coup toutes ces pratiques par rapport à la sédation profonde et continue, le refus d'euthanasie, etc. (…) Je me demande toujours s'il faut le relier à une croyance, une religion, une philosophie ? Est-ce que vous par exemple vous reliez votre position par rapport à la sédation à une philosophie de vie, à une croyance religieuse ?*

Médecin : *Alors oui et non. Non, c'est-à-dire que moi je suis catholique et c'est pas un interdit de faire dormir quelqu'un.*

Moi : *Heu, oui très juste.*

Médecin : *Donc non, c'est pas heu… C'est pas au nom de mes croyances religieuses. Par contre ce qui n'est pas étranger, c'est toujours cette prise en compte que… Cette prise en compte qu'on n'a pas à prendre le pouvoir sur l'autre et sur le lendemain de l'autre. Que la vie de l'autre ne nous appartient pas, quoi. Ça c'est une philosophie issue de la foi en Dieu. C'est-à-dire que, le croyant n'a pas la maîtrise, choisit de ne pas avoir la maîtrise de sa vie, de celle des autres puisqu'il y a plus grand que lui. Donc ça l'aide forcément à garder ça jusqu'au bout du coup, logiquement, bin cette décision de non maîtrise ne va pas coller avec : « et maintenant je vous fais mourir ». Que ce soit par euthanasie ou par sédation profonde. Même si la loi de l'Eglise ne dit rien par rapport à la sédation. Vous voyez ? Mais c'est dans la posture vis-à-vis de la vie et de la mort de l'autre. La mort va arriver, mais la vie va*

continuer comme elle peut, on va pas tirer dessus, on va pas l'arrêter, on va pas la… On va être là quoi. Voilà. Ça va être ça. Et peut-être aussi là où le coté foi peut interférer, c'est dans une question que vous me posiez bien avant, par rapport à la sensation d'impuissance qui ferait que, on va quand même proposer quelque chose et au moins on a encore la sédation. Mais, la posture du chrétien, l'impuissance n'est pas du tout inquiétante. Puisque ça fait partie de… La posture du croyant c'est pas d'abord une posture de puissant, c'est une posture de créature, ou de fils ou de fille, peu importe, selon les religions. Mais donc c'est pas d'abord l'illusion ou la recherche d'une toute puissance. Pas du tout. Ça fait moins peur de se dire : « bin je peux plus, je peux pas ». Voilà. Voyez. Ça donne peut-être moins le besoin d'avoir encore une ultime action à poser. C'est une hypothèse. C'est peut-être pas une réponse très directe, mais… y'a des choses qui peuvent interférer comme ça »[595].

Effectivement, l'adhésion à une religion qu'elle soit catholique, musulmane, juive, protestante et j'en passe, n'interdit pas de faire dormir quelqu'un, que ce sommeil soit temporaire ou définitif. Un exemple connu d'un ouvrage de William Shakespeare illustre ce point : il s'agit de l'acte IV de la pièce intitulée, *Roméo et Juliette*. Dans cette tragédie, c'est le Frère Laurent, un ecclésiastique qui, souhaitant aider Juliette, lui donne à boire un filtre qui vise à donner l'apparence de la mort. Juliette entre donc dans un profond sommeil dont elle sortira deux jours plus tard. Ce que les différentes religions interdisent, ce n'est donc pas le sommeil, mais l'acte de tuer.

Pour autant, le médecin souligne que sa religion, en l'occurrence la religion catholique, influence effectivement les pratiques médicales en ce sens que le croyant choisit « de ne pas avoir la maîtrise de sa vie ». En d'autres termes, ce n'est pas le croyant qui décide du moment de la mort ou du moment de la perte de la communication avec autrui, mais c'est une puissance supérieure. En outre, dans la mesure où les recherches en médecine n'a pas encore permis de prouver de manière irréfutable que la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'a pas pour conséquence de réduire le temps de vie, il apparaît que la prudence à l'égard d'une SPCD est d'autant plus probable pour un croyant. Mais cet argument est paradoxal, et cela est d'autant plus vrai que c'est un médecin qui le prononce. En effet, si le croyant décide qu'il n'a pas de maîtrise sur sa vie, alors on pourrait admettre que le recours aux soins à toutes les étapes de la maladie est soit à éviter, soit inutile puisque finalement c'est une puissance supérieure qui décide. Ainsi, nul besoin de se vacciner, d'avoir recours à un médecin pour tenter de soigner des affections graves. C'est pourtant bien un médecin, c'est-à-dire quelqu'un qui a choisi de soigner un autrui vulnérable, qui tient ce propos.

[595] Annexes, p.367.

La dernière interférence du religieux avec la pratique médicale que le médecin met en évidence est particulièrement intéressante. La croyance en une puissance supérieure permet de se départir de la culpabilité de ne pas être parvenue à guérir ou à soigner. En somme, le croyant ne se sent pas impuissant et donc, n'est pas susceptible d'avoir besoin de garder, en dernier recours, une SPCD. En effet, le médecin déclare : « *Ça donne peut-être moins le besoin d'avoir encore une ultime action à poser* ». Ainsi, c'est tout à la fois, l'évacuation de la toute-puissance du médecin, le refus de la SPCD, et surtout le refus de l'acharnement thérapeutique qui sont susceptibles d'être évités lorsqu'un médecin est influencé par sa croyance en une puissance supérieure. Et pourtant, c'est ce même médecin qui impose le refus de la SPCD. En cherchant à ne pas prendre la décision qui revient à Dieu, il impose sa conception de la bonne fin de vie et ce faisant, regagne en puissance.

Cette variable relative à l'influence du religieux méritait qu'on s'y intéresse. Elle peut être un prisme par lequel les pratiques médicales peuvent être questionnées. En revanche, je pense qu'elle ne peut constituer le seul prisme, ni même le prisme principal pour analyser le phénomène moral total qu'est la mise en œuvre d'une SPCD.

Conclusion de la troisième partie

L'effacement de l'être social constitue une véritable violence pour les équipes de soins palliatifs que j'ai rencontrées. La recherche de cette violence, ou la simple envie de l'observer est condamnable. Celui qui cherche à voir la violence de la disparition de l'être social montre dans un même mouvement que cette violence peut être souhaitée pour elle-même, sans avoir de bonnes raisons d'y faire face. Les personnes légitimes pour observer cette violence sont d'abord les membres du personnel soignant. Le travail du care les oblige à assister à l'effacement de l'être social et à faire ce qui est possible pour le réhabiliter ou freiner sa disparition. Les proches peuvent prendre acte du décès en observant le corps du défunt. En revanche, nous avons vu que le médecin compris comme maître de cérémonie performant le rite qui accompagne la titration, n'autorise pas les proches à être présents dans la chambre à cette occasion. Les entretiens révèlent que l'évacuation des proches à l'occasion de ce rite s'explique par la recherche de calme et de concentration. La titration est un moment chargé sur le plan émotionnel, car avec sa mise en œuvre, le sujet devient sujet sédaté et ne communiquera plus. En ce sens, on peut s'attendre à ce que les proches soient affectés sur le plan émotionnel et troublent le calme et la concentration nécessaire à la performation de ce rite.

Mais plus largement, il me semble que l'évacuation des proches a aussi pour objectif de les protéger eux-mêmes de la violence de cette rupture. Ainsi tout ce qui est susceptible de choquer en raison de l'effacement progressif de l'être social, et risque par là même de provoquer le développement de « passions » selon les termes de Foucault, est masqué. En ce sens, le processus de dégradation à l'œuvre est dissimulé par les pansements et les draps. L'anxiété qui se développe, à mesure que ce processus de dégradation gagne du terrain, est réduite par la prise d'antidépresseur per os tant que cela est encore possible, puis par l'injection de Midazolam, plus rapide et plus efficace quand cela devient nécessaire. En outre, la vue du corps mort est autorisée aux proches, à condition qu'il soit présentable. Ainsi, j'ai noté que le premier acte qui est effectué sur le corps mort consiste à enlever les tubulures, la potence et l'ensemble des pousses-seringues associés. Plus que retirés, ils sont presque immédiatement évacués de la chambre. Si la raison principale est bien l'aspect pratique (ce n'est pas facile de déshabiller et habiller un corps qui a des perfusions), il me semble que c'est

aussi un moyen d'évacuer les derniers éléments qui prouvaient que l'effacement de l'être social était en cours.

Puis vient le temps du nettoyage et de l'habillage du corps. Le corps mort doit pouvoir être présentable. Celui qui décède avec la bouche ouverte voit sa tête entourée d'un bandage pour maintenir les mâchoires serrées. Celui qui décède les yeux ouverts se fait fermer les paupières à l'aide d'une goutte de sérum physiologique. Une aide-soignante place un foulard sur le cou du sujet n°36 et lorsque je demande pourquoi, celle-ci me répond : « *parce que c'est moche* ». Le corps est ensuite revêtu de ses plus beaux vêtements et bijoux. Ainsi, même lorsque l'animal du dedans à savoir, la vie organique[596] a cessé, l'équipe soignante rend hommage à l'être social. Même mort, l'être social est encore mis en scène à travers le choix des vêtements, du parfum, des bijoux et parfois du maquillage.

L'être social domine la sphère publique. Il est donc réhabilité par le soulagement des douleurs et des souffrances, puis maintenu aussi longtemps que possible par la sédation progressive. Il est aussi mis en scène lorsque le corps est mort. Mais cette mise en scène nécessite de déshabiller le corps pour le nettoyer et l'habiller avec de beaux vêtements. Pendant ce temps, assez court, l'illusion du maintien de l'être social s'effondre. Le corps nu exposé, sans vie, est la preuve de l'effacement le plus complet et le plus définitif de l'être social. Ce moment doit pouvoir appartenir aux personnes habilitées à la dernière mise en scène de l'être social à savoir, les soignants et les proches qui parfois, manifeste l'envie de faire eux-mêmes la toilette mortuaire. À l'instar de la titration, il est préférable que ce moment ne soit pas public parce qu'il véhicule avec lui de la violence et risque de réveiller les passions. Alors, si c'est la folie qui guette, on comprend mieux pourquoi le médecin n'a pas compris ce que je faisais dans cette chambre.

[596] Agamben G., *L'ouvert : de l'homme et de l'animal*, Paris, Payot et Rivages, 2002.

CONCLUSION GENERALE

L'émergence de la loi Claeys/Léonetti a contribué à réorienter mon travail de recherche. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui est alors présentée comme un nouveau droit, et plus largement, les différents usages du Midazolam font l'objet de toute mon attention sur le terrain. De mes observations et mes entretiens, il est apparu que les usages du Midazolam et les formes de la sédation sont multiples. J'ai constaté qu'il existe deux manières d'utiliser la molécule : soit par le biais d'un débit continu qui peut varier dans le courant de la journée, soit par le biais d'un bolus. Les usages s'accompagnent d'intentions de soins spécifiques : l'usage à visée hypnotique, l'anxiolyse, le débit intermédiaire, la sédation intermittente, la sédation progressive, la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la sédation d'urgence. Les usages les plus rares sont la sédation d'urgence et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'usage le plus courant est l'anxiolyse. La forme de la sédation la plus courante, qui suivait toujours la mise en œuvre préalable d'une anxiolyse est la sédation progressive. La prégnance de cette dernière sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès m'a surprise. D'une part, je ne m'attendais pas à ce que la SPCD soit aussi rare et d'autre part, je ne pensais pas qu'une autre forme de sédation puisse remplacer cette SPCD.

Car, si la SPCD fait l'objet d'une grande quantité de débats à caractère éthique et de nombreuses recommandations de bonnes pratiques, on ne peut pas en dire autant de la sédation progressive. Cette dernière est mentionnée le plus souvent dans la littérature médicale anglo-saxonne sous le nom de « proportionate sedation ». Pour autant, j'ai choisi de ne pas utiliser l'expression « sédation proportionnée », car cette dernière ne permet pas de penser l'augmentation des doses de Midazolam. La dimension « proportionnée » fait référence à une dose de Midazolam proportionnée à un symptôme sans pour autant montrer la gradation qui précède la dose prescrite. En outre, la sédation induit une intention de sédation. Parler de « sédation proportionnée » revient à penser la volonté de faire disparaître un symptôme. Or, dans la mesure où il s'agit d'une « sédation », et au regard de la façon dont ce terme a été défini, il apparaît que l'intention qui induit la disparition du symptôme s'accompagne d'une intention de réduire la vigilance du sujet de manière significative.

Mes observations m'ont permis de comprendre que cette forme de la sédation était préférée pour plusieurs raisons. Contrairement à la SPCD, elle permet d'éviter l'effet de rupture de la

communication verbale ou non verbale entre les membres de l'équipe, les proches d'une part et le sujet mis en soins d'autre part. Si la SPCD est un évènement et un phénomène moral total, la sédation progressive ne rend pas visible l'acte médical qui consiste à transformer le sujet en un sujet sédaté. En ce sens, et contrairement à la SPCD, la sédation progressive n'a pas besoin d'être accompagnée d'une ritualisation qui prendrait en charge l'importante dimension émotionnelle qui l'accompagne, tant pour les soignants, que pour les proches. La sédation progressive est une sédation qui ne dit pas son nom : elle vise à accompagner progressivement l'apparition de symptômes réfractaires. Ainsi, elle donne à voir la fin de vie comme un processus. Lorsqu'une sédation progressive est mise en œuvre, le sujet perd progressivement sa capacité à parler, à réagir à son environnement au point qu'il est quasiment impossible de dater le jour ou le moment où il a basculé dans le sommeil. En outre, une fois qu'il a atteint le niveau -3 ou -4 de l'échelle de Rudkin, il est encore possible de revenir en arrière et de le réveiller, ce qui dans le cadre de la SPCD, n'est pas envisageable.

Enfin la sédation progressive, parce qu'elle permet de maintenir la communication entre le sujet et les membres de l'équipe garantie la poursuite du travail en unité de soins palliatifs. L'objectif de ces services est de soulager les douleurs et les souffrances du sujet mis en soins, mais aussi de soutenir les proches. J'ai montré dans la seconde partie de ce travail de recherche que les missions des soins palliatifs correspondent au travail du care. Or, pour que ce travail du care puisse être performé, il faut que le sujet puisse répondre aux soignants et accepter ou refuser les soins qui lui sont proposés. De la même manière, le sujet doit également pouvoir indiquer lorsqu'une douleur ou une anxiété (ré)apparaît. La formulation verbale, écrite, gestuelle de la douleur ou de l'anxiété permet aux médecins d'adapter les doses de morphine et d'Hypnovel®, parfois plusieurs fois par jours. On comprend que la communication est une variable centrale par laquelle l'équipe parvient à remplir sa mission qui consiste, à défaut de pouvoir guérir, à soulager au mieux les sujets mis en soins.

La SPCD est une forme de la sédation qui est redoutée par les membres des équipes soignantes que j'ai rencontrées. En effet, sa mise en œuvre montre que les soignants ne sont pas parvenus à soulager le sujet par d'autres moyens. En ce sens, cette forme de la sédation est mise en place en dernier recours, lorsque toutes les autres stratégies palliatives ont échoué. En somme, le moment de la titration marque aussi l'échec des différents efforts mis en œuvre pour soulager le sujet. Mais, ce qui inquiète peut-être le plus les membres des équipes de soins dans la mise en œuvre d'une SPCD, c'est qu'encore à ce jour, la recherche en médecine

ne permet pas d'affirmer que le sujet sédaté est confortable pendant son sommeil. Une étude actuellement dirigée par le professeur Aubry devrait permettre de déterminer ce qui se passe à l'occasion de cette forme de la sédation pour les personnes concernées. L'enquête est toujours en cours. Autant d'éléments qui poussent donc les soignants à préférer la sédation progressive et le maintien d'une vigilance minimale, à la mise en œuvre d'une SPCD qui garantit peut-être l'apaisement des proches, mais pas forcément l'apaisement de ceux qui souffrent.

Sur le terrain, cette préférence se traduit par la négociation de la SPCD. Cette négociation passe d'abord par la volonté marquée des équipes de redonner « du sens » aux derniers temps de l'existence. Nous avons vu que cette recherche d'un sens permet de lutter contre ce que les équipes appellent le « syndrome de glissement », qui se traduit à terme, par le mutisme de la personne concernée. Plus largement, (re)donner du sens aux derniers moments de l'existence, c'est aussi un moyen de lutter contre le développement d'une anxiété réfractaire et a fortiori, de prévenir les demandes qui consistent à « dormir pour toujours ».

Mais lorsqu'un sujet décide de rompre ces premières négociations qui permettent aux équipes de poursuivre le travail du care, de nouvelles négociations se mettent en place entre les membres de l'équipe de soins, le sujet lui-même et les proches. En effet, lorsqu'un sujet décide que le prochain soin sera une SPCD, les membres de l'équipe de soins et plus précisément le médecin participent à l'organisation des rites qui devront être mis en place avant, pendant et après la titration. Avant la titration, les rites visent essentiellement à éviter que la mise en œuvre de la SPCD ne trouble l'organisation du travail dans le service. Ainsi, nous avons vu qu'une titration ne se fait ni le matin, ni le soir et pas davantage le week-end. Cette période est aussi l'occasion d'organiser les rites qui permettent de se mettre en conformité avec les termes de la loi et de recueillir le regard du reste de l'équipe quant à la possibilité de la mise en œuvre d'une SPCD sur telle ou telle personne (réunion collégiale ou pluridisciplinaire).

Pendant la titration les rites visent à contenir les débordements émotionnels et favoriser le calme qui doit accompagner l'entrée du sujet dans son sommeil. Pour ce faire le médecin, en maître de cérémonie fait sortir les proches de la chambre. Avec l'infirmière, ce dernier garde le silence à mesure que le sujet s'endort. Puis, une fois que le sujet est sédaté, le médecin invite les proches à venir voir celui dont l'être social n'est plus. En contenant les débordements émotionnels, ces rites donnent une place et par là même, permettent

l'expression de la tristesse, ou de la colère. En effet, nous avons vu que le rite a une fonction sociale qui consiste, en unité de soins palliatifs, à encadrer la violence relative à l'approche du décès comme à la mise en place d'une SPCD. Une fois que la titration est réalisée, les soignants peuvent mettre en place les soins qui ont été pensés ou négociés en amont. Une surveillance est organisée pour éviter que le sujet sédaté se réveille. Puis les soignants accomplissent les soins que le sujet souhaitait qu'ils poursuivent, comme le maquillage, la pause de parfum ou d'une crème spécifique, mais aussi, les ajustements des doses de morphine et des autres médications.

Parce que la sédation progressive ne suppose pas la mise en place de ces rites, la circonscription, dans un lieu et un temps donné, de l'expression de la souffrance des proches n'apparaît plus. Pourtant, nous avons vu que les rites et plus largement le rituel qu'il soit à caractère religieux ou profane remplit une fonction sociale. En 2013, Patrick Baudry revient sur l'importance de cette ritualité : « *La ritualité archaïque ne vient pas ici servir d'argument de type nostalgique et moraliste à une analyse du présent qui établirait ce qui « n'est plus » et ce qui « devrait être » ; mais elle éclaire le sens de ce qui est, de ce que le présent contient et qui est peut-être en passe d'éclater aujourd'hui de toutes parts* »[597]. Pour le sociologue, la ritualité est un moyen d'éclairer, de rendre plus visible « ce qui est », ou dans le cadre de cette recherche, la violence relative à l'approche du décès. Le rite, ce lieu d'expression des souffrances et de sa prise en charge sociale, braque les regards sur ce que notre société contemporaine préférerait voir disparaître à savoir, les souffrances, les douleurs, et plus largement notre rapport à la finitude et à la mort. Or, la SPCD est un acte médical qui annonce très ostensiblement l'imminence du décès en privant le sujet de sa capacité à communiquer. Cet acte dérange et les équipes cherchent à l'éviter. Ainsi, préférer la sédation progressive, c'est aussi préférer une mort plus douce, qui aurait la décence de sévir sans se faire remarquer. En ce sens, le travail des membres des équipes de soins palliatifs que j'ai rencontré consiste à créer de la « bonne mort », c'est-à-dire une mort discrète.

Ainsi, plus qu'une histoire des soins palliatifs et de l'usage du Midazolam, c'est une tendance que ce travail de recherche vise aussi et peut-être surtout à mettre en évidence. Cette tendance, qui caractérise la France contemporaine, semble s'accentuer et consiste à faire des expressions des souffrances et douleurs, une véritable figure de la déviance. En effet, la colère et la

[597] Baudry, 2013, *op.cit*, p.15.

tristesse, si elles ne sont pas contenues, sont susceptibles de déborder au point de troubler le travail du care et son organisation. Car l'expression de ces émotions est aussi la marque de l'effacement de l'être social au profit d'un l'animal biologique, incapable de contenir ses pulsions. En outre, la valorisation d'une maîtrise de soi, conséquence directe de la domination de l'être social sur l'animal biologique, est elle-même à mettre en lien avec l'idéologie libérale et l'économie de marché particulièrement ancrée et par lesquelles nous sommes sommés de devenir nous-mêmes, jusqu'à épuisement. Au sortir des Trente Glorieuses, Alain Ehrenberg note que nous sommes passés à un nouveau système de normes qui nous oblige progressivement à nous réinventer et surtout à devenir « des gagnants »[598]. L'idéal du chef d'entreprise et de l'entrepreneure de la fin du XXème siècle est aujourd'hui supplanté par celui du « premier de cordée », du « startuper » et pour parler de nos universités, de la logique « d'excellence ». Mais ce nouveau système de normes est le contrepoids politique nécessaire qui permet de faire oublier les restrictions budgétaires, la perte des acquis sociaux et les privatisations. Or, la rhétorique de l'excellence et de la valorisation par les compétences ne permet plus aux sujets de percevoir les rapports de pouvoir entre classes sociales ou détenteurs de capitaux, pourtant bien réels. L'ennemi n'est plus celui qui exploite la force de travail, l'ennemi est désormais notre propre reflet dans le miroir. Dans cette rhétorique, l'échec est possible, mais il n'est pas le fait de la conjoncture économique, politique ou financière, il est le produit d'une absence de « culture de l'effort ». Dans un tel contexte, la dépression supplante la colère et les antidépresseurs deviennent les régulateurs de l'action. Le Prozac n'est plus la pilule du bonheur, mais celle de l'initiative.

En soins palliatifs, ce Prozac porte le nom de Xanax®, d'Hypnovel®, de Tranxène®, etc. Ces médicaments correctement dosés permettent aux personnes mises en soins dans les services de rester des sujets pour lesquels les médecins définissent des « projets ». Ainsi alors que je demandais à un médecin ce qu'il entendait par une « bonne mise en soins », celui-ci me décrivit plusieurs mises en soins qui impliquaient la réalisation de « projets » comme un retour au domicile pour passer les fêtes de fin d'années en famille, la réalisation d'un mariage dans le service, l'accompagnement à une fête, etc. Le maintien de l'être social en unités de soins palliatifs, passe par la formulation et la réalisation de projets qui, sur mon terrain, sont parfois appelés des « projets de vie ». Jusqu'à ce que les souffrances et douleurs reprennent le dessus et amènent l'équipe à devoir faire taire leurs expressions. Jusqu'à ce que la loi encadre

[598] Ehrenberg A., *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.

une sédation dont on ne sait toujours pas si elle est efficace pour la personne concernée, pourvu qu'il renvoie l'image d'un mourant paisible. Pourvu que cette loi apaise les tensions et « rassemble » les Français. Pourvu que la mort, cette très ancienne figure de la déviance qui se fait trop remarquer, puisse être contenue dans son déchaînement par des lois qui la feront se taire et qui circonscriront son champ d'action, avec le concours de l'équipe de soin.

C'est ainsi que j'ai pu dire que la mort dans la France contemporaine ne fait pas et n'a peut-être jamais fait l'objet d'un « déni ». Nier la mort, c'est ne pas reconnaître son existence. Or, définit de la sorte, il apparaît que le développement des soins palliatifs n'aurait certainement jamais vu le jour dans un Occident qui nie la mort. Elle fait bien davantage l'objet d'une dénégation : loin d'être niée, elle n'est tout simplement pas souhaitée. J'irai plus loin en disant qu'il est plus raisonnable de dire qu'elle est exclue. Car, s'il est probable que la majorité des personnes ne souhaitent pas voir la mort arriver, d'autres peuvent au contraire la souhaiter, et la demander : c'est le cas de ceux qui demandent que soit pratiquée une euthanasie (ou un suicide assisté) sur leur personne.

Je partage les analyses du sociologue Patrick Baudry lorsque celui-ci signale que la question de l'euthanasie s'intègre particulièrement bien au système qui est le nôtre : « *Nouvelle morale : définir ses objectifs, s'évaluer selon sa trajectoire, indiquer ses progrès, puis, quand ça décroche, disparaître du bureau* »[599]. Mais lorsque c'est bientôt fini, choisir une autre manière de mourir, n'est-ce pas là un moyen de magnifier ces derniers moments ? À défaut d'avoir vécu une vie « digne », l'euthanasie n'est-elle pas un moyen de se mesurer une dernière fois à la vie ? De mourir en héros ? D'être celui qui a le courage (car n'en faut-il pas ?) de faire volontairement face à ce que personne ne veut voir arriver ? Un ultime acte, héroïque, et dans la France contemporaine, une dernière bataille, un dernier « prrooojet ». Car l'euthanasie n'est pas légale sur le territoire. Cette dernière lutte va donc propulser celui qui la mène au-devant des médias. Ce faisant, il pourrait peut-être être celui qui ferait changer le gouvernement d'avis. Voir son nom inscrit sur une loi, se souvenir de celui qui aura contribué ou réussi à faire fléchir ceux qui sont à la tête du pays. N'est-ce pas là un moyen efficace pour qu'on se souvienne d'eux ? N'est-ce pas là un moyen particulièrement efficace de s'assurer la survie, sur le long terme de son « être social » ? Et finalement, n'en va-t-il pas de même de celui qui réclame et surtout décide d'une SPCD ? Car faire venir ses proches un

[599] Baudry, 2013, *op.cit*, p.51.

par un, choisir une date, une heure, une infirmière, voire, faire une petite fête juste avant l'injection de l'Hypnovel®, n'est-ce pas là aussi, une manière de mettre en scène son départ ? Ne prendrions-nous pas (encore ?) un peu « d'extra-ordinaire », tant que nous en avons encore la possibilité, ou les moyens ? Doit-on refuser un dernier spectacle aux membres d'une société qui n'ont jamais rien fait d'autre que de performer des rôles ? Des actes comme l'euthanasie ou de la SPCD peuvent être mis en perspective avec ce propos de Bourdieu lorsqu'en parlant des chômeurs, il souligne que lorsqu'il n'y a plus rien à faire, on a besoin de « faire sensation » : « *Professionnels de l'interprétation, socialement mandatés pour donner sens, rendre raison, mettre de l'ordre, les sociologues, surtout lorsqu'ils sont les adeptes conscients ou inconscients d'une philosophie apocalyptique de l'histoire, attentive aux ruptures et aux transformations décisives, ne sont pas les mieux placés pour comprendre ce désordre pour rien, sinon pour le plaisir, ces actions faites pour qu'il se passe quelque chose, pour faire quelque chose plutôt que rien quand il n'y a rien à faire, pour réaffirmer de façon dramatique - et rituelle - qu'on peut faire quelque chose, s'agirait-il de l'action réduite à l'infraction, à la transgression, donc assurée de "faire sensation" en tout cas, dans l'échec comme dans la réussite* »[600]. Ainsi, demander l'euthanasie pourrait effectivement être une autre manière de « mourir sur scène », de « faire sensation », de créer du désordre et du sursaut et par la même occasion, de maîtriser les conditions de sa mort.

Car demander l'euthanasie, c'est aussi une autre manière de dire que l'agonie qui l'accompagne n'est pas ou plus souhaitable. Court-circuiter les souffrances et les douleurs qui caractérisent l'agonie permet de maîtriser la fin de vie au même titre que nous sommes enjoints à nous maîtriser tout au long de notre existence. Et pourtant, dans un contexte sanitaire dans lequel le développement des soins palliatifs ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins, il est assez probable que ceux qui demandent une euthanasie soient aussi ceux qui n'ont pas accès aux soins palliatifs[601]. Cette inégalité est pourtant déjà perceptible. En effet, j'ai pu montrer dans la troisième partie de ce travail de recherche que la stratégie de soin qui consiste à retarder la SPCD en unité de soins palliatifs permet aussi d'acheter du temps social aux personnes mises en soins dans ces services. Or, nous avons vu que la production de temps social varie en fonction de la structure de mise en soins.

---

[600] Bourdieu P., « Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale », *Le Monde diplomatique*, vol. 591, n°6, 2003, p.5B-5B.

[601] Holcman R., *Inégaux devant la mort. « Droit à mourir » : l'ultime injustice sociale*, Paris, Dunod, 2015.

La principale limite de ce travail de recherche est due à son caractère qualitatif qui restreint mes analyses aux structures que j'ai visitées, sur la période où je les ai visitées. Or, le Midazolam est utilisé dans de nombreuses structures de soins. Je pense qu'il serait pertinent d'observer son utilisation dans d'autres services hospitaliers, notamment ceux qui font régulièrement face au décès.

En effet, je pense que ce travail de recherche mériterait d'être complété par d'autres enquêtes visant à présenter la manière dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès est réalisée au domicile ou en LISP. Il me semble que la SPCD ne fait pas l'objet des mêmes représentations en fonction des structures dans lesquelles elle est mise en place. En outre, les contraintes en unités de soins palliatifs ne sont pas identiques à celle rencontrées au domicile ou en LISP. Ces différences peuvent avoir une influence considérable sur la manière dont la SPCD est réalisée. Les médecins tiennent-ils encore le rôle de « maître de cérémonie » au domicile ou en LISP ? Quels peuvent être les problèmes relatifs à l'installation d'un pousse seringue d'Hypnovel® au domicile ? La sédation progressive est-elle encore possible lorsque la révision des prescriptions n'est pas prévue plus d'une fois par jour ? Les aides-soignantes, les infirmières et les ASH participent-elles encore au processus qui conduit à la mise en œuvre d'une SPCD ou d'une sédation progressive en dehors des USP ?

Cette nouvelle perspective pourrait bénéficier d'une phase exploratoire qui reposerait sur une enquête qualitative. Ensuite, je pense que la vérification des hypothèses pourrait mobiliser une méthode quantitative afin de permettre d'obtenir des résultats plus généraux. Cette méthode d'enquête favoriserait une approche plus explicative, complétant efficacement l'approche compréhensive et interactionniste qui caractérise ce travail de recherche.

Ces perspectives de recherche devraient nous occuper jusqu'à ce que mort s'en suive.

Bibliographie

Ouvrages

Agamben G., *L'ouvert : de l'homme et de l'animal*, Paris, Payot et Rivages, 2002.

Ariès P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du moyen Age à nos jours*, Paris, Seuil, 1975.

Ariès P., *L'homme devant la mort*, Tome 1 et 2, Paris, Seuil, 1977.

Aristote, *Ethique à Nicomaque* II, 1, 1103a 20-25 (trad. fr. Tricot, Vrin, 1990).

Austin J.L., *Quand dire, c'est faire*, (trad. fr. G. Lane), Paris, Seuil, 1991, [1962].

Baehrel R., *Une croissance, la Basse Provence rurale (fin XVIe siècle-1789). Essai d'économie historique statistique*, S.E.V.P.E.N., 1961.

Bataille G., *Œuvres complètes, t. II : Écrits posthumes, 1922-1940*, Paris, Gallimard, 1970.

Bataille P., *À la vie, à la mort, euthanasie le grand malentendu*, Paris, Autrement, 2012.

Baudrillard J., *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976.

Baudry P., *Une sociologie du tragique. Violence au quotidien*, Paris, Cerf/Cujas, 1986.

Baudry P., *Pourquoi les soins palliatifs ?*, Châtelet-Voltaire, 2013.

Belorgey N., *L'hôpital sous pression. Enquête sur le nouveau management public*, Paris, La découverte, 2010.

Bergson H., *L'évolution créatrice*, Paris, Félix Alcan, 1907.

Bérubé L., *Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière, 1991.

Bessin M., Bidart C., Grossetti M., (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, 2010.

Boltanski L., Thévenot L., *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

Bourdieu P., *Le sens pratique*, Paris, Les Editions de Minuit, 1980.

Bourdieu P., *Sociologie générale, Cours au Collège de France (1981-1983)*, Vol.1, Paris, Raisons d'agir/Seuil, 2015.

Bourdieu P., Passeron J.-C. *La Reproduction*, Paris, Les Editions de Minuit, 1970.

Bourdieu P., *Raisons pratiques*, Paris, Editions du seuil, 1994.

Brugère F., *L'éthique du care*, Paris, PUF, 2011.

Bungener M., Laroque G., *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile*, Ballan-Miré, Éditions INSERM, 1995.

Canouï P., Mauranges A., *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Paris, Masson, 1999.

Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003.

Champy F., *La sociologie des professions*, Paris, PUF, 2009.

Charmaz K., *The social reality of death*, Boston, Reading, MA: Addison-Wesley, 1980.

Coles R., *Eskimos, Chicanos, Indians*, Boston, Little, Brown & Co., 1977

Divay S., *Soignantes dans un hôpital local, des gens de métiers confrontés à la rationalisation et à la précarisation*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013.

Dumont L., *Homo hierarchicus. Le système des castes et ses implications*, Paris, Gallimard, 1979.

Dupont C., *La négociation, conduite, théorie, applications*, Paris, Dalloz,1994, [1982].

Ehrenberg A., *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.

Elias N., *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois, 1982.

Elias N., *Du temps*, Paris, Fayard, 1996, [1984].

Foucart J., *Sociologie de la souffrance*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2004.

Foucault M., *L'ordre du discours*, Paris, Gallimard, 1971.

Gilligan C., *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Editions Flammarion, 2008.

Glaser B., Strauss A., *Time for dying*, London, Weidenfeld and Nicolson, 1968.

Gorer G., *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, New York, Doubleday and C°, 1965.

Goubert P., *Beauvais et le Beauvaisis de 1600 à 1730. Contribution à l'histoire sociale de la France du XVIIe siècle*, Paris, Les classiques de la Sorbonne, 1960.

Graziani P., *Anxiété et troubles anxieux*, Paris, Armand Colin, 2008.

Hanus M., *Psychiatrie de l'étudiant*, Paris, Maloine, 1996.

Holcman R., *Inégaux devant la mort. « Droit à mourir » : l'ultime injustice sociale*, Paris, Dunod, 2015.

Holden P., Littlewood J., *Antropology and Nursing*, London, Routledge, 1991.

Honneth A., *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

Juven P.A., *Une santé qui compte ? Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public*, Paris, PUF, 2016.

Kaufmann J-C., *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2004.

Kellehear, A., *Dying of cancer: the final year of life*, Melbourne, Harwood Academic Publishers, 1990.

Kierkegaard S., *Miettes philosophiques - Le Concept de l'angoisse - Traité du désespoir*, Paris, Gallimard, 1990.

Kohlberg L., *Essays on Moral Development, Vol. I: The Philosophy of Moral Development*, San Francisco, CA: Harper & Row, 1981.

Kohlberg L., Levine C.G., Hewer A., *Moral stages: a current formulation and a response to critics*. Basel, NY: Karger, 1983.

Kolnai A., *Le dégout*, Paris, Editions Agalma, 1997.

Kübler Ross E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975, [1969].

Laborit H., et P. Huguenard P., Bastit G. [et al.], *Pratique de l'hibernothérapie en chirurgie et en médecine*, Paris, Masson, 1954.

Langston Gwaltney J., *Drylongso : A Self-Portrait of Black America*, New York, Random House, 1980.

Le Breton D., *La saveur du monde*, Paris, Editions Métailié, 2006.

Le Breton D., *Disparaître de soi*, Paris, Métailié, 2015.

Lebrun F., *Les Hommes et la Mort en Anjou aux XVII et XVIII siècles*, Paris, Flammarion, 1992.

Leclerc-Olive M., *Le dire de l'événement (biographique)*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 1997.

Léonetti J., *C'est ainsi que les hommes meurent*, Paris, Plon, 2015.

Livet P., *La communauté virtuelle. Action et communication*, Paris, Edition de l'éclat, 1994.

Loriol M., *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*, Paris, Antropos, 2000.

Macherey P., *Le sujet des normes*, Paris, Editions Amsterdam, 2014.

Manoukian A., *La souffrance au travail, les soignants face au burnout*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2009.

Mauss M., *Sociologie et anthropologie*, PUF, Paris, 2001.

Mauss M., *Essai sur le don*, Paris, PUF, 2012.

Menten J., *Cancer pain: interdisciplinary and comprehensive management* (Doctoral Dissertation), Acco: Catholic University Leuven, 2003.

Moati R., *Derrida/Searle : Déconstruction et langage ordinaire*, Paris, PUF, 2009.

Molinier P., *Le travail du care*, Paris, La Dispute/Snédit, 2013.

Molinier P., Laugier S., Paperman P., *Qu'est-ce que le « care » ? Souci des autres, sensibilité, responsabilités*, Paris, Payot, 2009.

Morasz L., *Le soignant face à la souffrance*, Paris, Dunod, 1999.

Morel Cinq-Mars J., *Le deuil ensauvagé*, Paris, PUF, 2010.

Morin E., *L'homme et la mort dans l'histoire*, Paris, Corréa, 1951.

Paperman P., *Care et sentiments*, Paris, PUF, 2013.

Parsons T., *The Social System*, New-York, The Free Press, 1951;

Parizot I., *Soigner les exlus*, Paris, PUF, 2003.

Paugam S., *Le salarié de la précarité*, Paris, PUF, 2000.

Pharo P., *Morale et sociologie*, Paris, Gallimard, 2004.

Quivy R., Van Campenhoudt L., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2006.

Rivière C., *Les rites profanes*, Paris, PUF, 1995.

Roméro J-L., *Ma mort m'appartient*, Paris, Michalon Editeur, 2015.

Saunders C., Baines M., *Living with dying. The management of terminal disease*, Oxford University Press, 1989.

Saunders C., *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*, Paris, Lamarre, 1994.

Simmel G., *Secret et sociétés secrètes*, Belval, Circé, 1998.

Strauss A.L., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992.

Thomas L-V., *Anthropologie de la mort*, Paris, Editions Payot, 1975.

Thuderoz C., *Qu'est-ce que négocier ? Sociologie du compromis et de l'action réciproque*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2010.

Tronto J., *Un monde vulnérable, pour une politique du Care*, Paris, La Découverte, 2009.

Turner B.S., *Status*, Milton Keynes, Open University Press, 1988.

Van Gennep A., *Les rites de passages*, Paris, A. et J. Picard, 1981, [1909].

Vovelle M., *Mourir autrefois : attitudes collectives devant la mort aux XVIIe et XVIIIe siècles*, Paris, Gallimard, 1974.

Vovelle M., *La mort et l'Occident, de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1983.

Winnicott D.W., *Conversations ordinaires*, Paris, Gallimard, 2004.

Woolf V., *De la maladie*, Paris, Payot & Rivages, 2007, [1930].

Worms F., *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010.

Ziegler J., *Les vivants et la mort*, Seuil, 1973.

Ouvrages collectifs

Bessin M., Bidart C., Grossetti M. (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, 2010.

Cabin P. & Dortier J-F. (coord.), *La communication. Etat des savoirs*, Auxerre, Editions Sciences Humaines, 1998.

Cornu G., *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 2014.

Fresney Catherine D., Georgette P., « Préambule », in, *Le métier d'infirmière en France. Du métier d'infirmière à l'exercice professionnel des soins infirmiers*, PUF, Paris « Que sais-je ? », 2009, p. 7-30.

Gilligan C., Ward J. V., McLean Taylor J., Bardige B., *Mapping the Moral Domain. A Contribution of Women's Thinking to Psychological Theory and Education*, Harvard University Press; Reprint edition, 1990.

Hirsch E., (dir.), *Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères*, ERES, 2010.

Hirsch E. (dir.), *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Erès, 2016.

Jacquemin J., de Broucker D., (coord.), *Manuel de soins palliatifs – Clinique, Psychologie, Ethique*, Paris, Dunod, 4ème édition revue et augmentée, 2014.

Merton R.K., Reader G.G., Kendall P.L., *The student physician*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1957, p. 207-241.

Paperman P., Laugier S., *Le souci des autres*, Paris, Edition de l'EHESS, 2005.

Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014.

Perrenoud M (dir.)., *Les mondes pluriels de Howard S. Becker*, Paris, La découverte, 2013.

Pharo P. et Quéré L., (dir.), *Les formes de l'action. Sémantique et sociologie. Raisons pratiques*, Éd. de l'EHESS, 1990.

Saunders C., Baines M., *Living with dying. The management of terminal disease*, Oxford University Press, 1989.

Thiel M-J (dir.), *Les rites du mourir*, Strasbourg, PUS, 2008.

Verspieren P., Richard M-S. (dir.), *Sédation et fin de vie. De nouvelles règles pour de nouvelles pratiques ?*, Éditions Facultés jésuites de Paris, n°178, 2015.

Articles

Abbott A., "À propos du concept de Turning point", in Bessin M., Bidart C., et Grossetti M. (dir.), *Bifurcation. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La découverte, 2010.

American College of Physicians, "American College of Physicians Ethics Manual", *Annals of internal medicine*, vol. 117, 1992, p.947-960.

American Medical Association Journal of Ethics, « The AMA Code of Medical Ethics' Opinion on Sedation at the End of Life », vol. 15, n°5, May 2013, p.428-429.

Allain S., « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale », *Négociation*, vol. 2, n°2, Janvier 2004, p.23-40.

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 J-M (coord.)., *Fin(s) de vie. Le débat*, Paris, PUF, 2011, p.217-241.

Azria E., « Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin : de la nécessité de décider », Hirsch E., (dir.), *Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères*, ERES, 2010, p.707-717.

Baudet-Michel S., Groza O., Salaris A., « L'État français et l'offre de soins. Concentration géographique, déconcentration administrative ? » in, Baron M., Cunnigham-Sabot E., Grasland Cl., Rivière D., Van Hamme G. *Villes et régions européennes en décroissance. Maintenir la cohésion territoriale ?*, Cachan, Lavoisier - Hermes Science, p.267-288, 2010 ;

[En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00979986/document (dernière consultation le 07/04/2018).

Beel A., et al., “Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage”, *International journal of palliative nursing*, vol. 8, 2002, p.190–199.

Benelli N., Modak M., « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n°1 2010, p.39-60.

Bessière S., « La féminisation des professions de santé en France : données de cadrage », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, 2005, p.17-33.

Bessin M., « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique », *Informations sociales*, vol. 6, n°156, 2009, p.12-21.

Bessin M., Bidart C., Grossetti M., “Les bifurcations, un état de la question en sociologie”, in Bessin M., Bidart C., et Grossetti M. (dir.), *Bifurcation. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La découverte, 2010.

Bilsen J., Norup M., Deliens L., Miccinesi G., van der Wal G., Löfmark R., Faisst K., van der Heide A., EURELD Consortium., “Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries”, *Journal of pain & symptom management*, vol.31, n°2, Feb 2006, p.111-121.

Bilsen J., Cohen J., Deliens L., « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés*, n°430, Janvier 2007.

Bilsen J., van der Stichele R., Broeckaert B., Mortier F., Deliens L., “Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium”, *Social science & medecine*, vol. 65, 2007, p.803-808.

Blouses D., « L'hôpital malade de l'« efficience » », *Revue du MAUSS*, vol. 41, n°1, 2013, p.53-75.

Bodnar J., “A review of agents for palliative sedation/continuous deep sedation: pharmacology and practical applications”, *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, vol. 31, n°1, 2017, p.16-37.

Bourdieu P., « « Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale » », *Le Monde diplomatique*, vol. 591, n°6, 2003, p.5B-5B.

Breitbart W., "Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer", *Supportive care in cancer*, vol. 10, 2002, p.272–280.

Broeckaert B., Olarte JMN., "Sedation in palliative care: facts and concepts", in Ten Have H., Clark D., *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*, Buckingham, UK: Open University Press, 2002, p.166–180.

Bruinsma SM., Brown J., van der Heide A., Deliens L., Anquinet L., Payne SA., Seymour JE., Rietjens JA., UNBIASED., "Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries", *Supportive care in cancer*, vol. 22, n°12, 2014, p.3243-3252.

Burguière A., « Le long voyage de « l'homme et la mort » », *Communications*, Année 2008, vol. 82, n°1, p.49-71.

Busch-Muller HC., Andres I., Jehser T., "Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience", *BMC palliative care*, vol. 2, n°2, 2003; [En ligne]. https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-2-2 (dernière consultation le 14/03/2019).

Byock IR., "When suffering persists", *Journal of palliative care*, vol. 10, 1994, p.8–13.

Calvez M., « La négociation du soin et la situation de maladie. Question pour la sociologie médicale », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.41-50.

Calvez M., « Négocier avec des quasi-absents. Notes sur l'accompagnement en fin de vie », », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.255-265.

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

Chanques G., Jaber S., Barbotte E., Verdier R., Henriette K., Lefrant J-Y., Eledjam J-J., « Validation de l'échelle de vigilance–agitation de Richmond traduite en langue française », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, vol. 25, n°7, July 2006, p.696-701.

Chater S., Viola R., Paterson J., et al., "Sedation for intractable distress in the dying: A survey of experts", *Palliative medicine*, vol. 12, 1998, p.255-269.

Cherny NI., Portenoy RK., "Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment", *Journal of palliative care*, vol. 10, 1994, p.31–38.

Cherny NI., "Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line", *Journal of pain and symptom management*, vol. 16, 1998, p.404–406.

Cherny NI., "Sedation for the care of patients with advanced cancer", *Nature clinical practice oncology*, vol. 3, 2006, p.492-500.

Cherny NI., Radbruch L., Board of the European Association for Palliative Care., "European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care", *Palliative medicine*, vol. 23, n°7, 2009, p.581-593.

Cherny NI., ESMO Guidelines Working Group., "ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation", *Annals of oncology*, vol. 25, suppl 3, 2014, p.143-152.

Chiu TY., Hu WY., Lue BH., et al., "Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan", *Journal of pain and symptom management*, vol.21, 2001, p.467–472.

Chochinov H., "Interventions to enhance the spiritual aspects of dying", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, suppl 1, 2005, p.103-115.

Chochinov H., "Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care", *British medical journal*, vol. 3352, n°7612, 2007, p.184–187.

Claessens P., Menten J., Schotsmans P., Broeckaert B., "Palliative sedation: a review of the research literature", *Journal of pain and symptom management*, vol. 36, n°3, 2008, p.310–333.

Cortese A., “Moral development in Chicano and Anglo children”, *Hispanic Journal of Behavioral Sciences,* vol. 4, n°3, 1982, p.353-366.

Coulet J-C., « La notion de compétence : un modèle pour décrire, évaluer et développer les compétences », *Le travail humain*, Vol. 74, n°1, 2011, p. 1-30.

Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. “Decisions near the end of life”, *JAMA*, vol. 276, 1992, p.2229-2233.

Council on Scientific Affairs, American Medical Association, “Good care of the dying patient”, *JAMA*, vol. 27, 1996, p.474-478.

Cowan JD., Walsh D., “Terminal sedation in palliative medicine—definition and review of the literature”, *Supportive care in cancer*, vol. 9, 2001, p.403–407.

Culler J., « Philosophie et littérature : les fortunes du performatif », *Littérature*, vol. 4, n°144, 2006, p.81-100.

Dean MM., Cellarius V., Henry B., Oneschuk D., Librach SL., Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce., “Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada”, *Journal of palliative medicine*, vol. 12, n°8, 2012, p.870-879.

Déchaux J-H., « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'année sociologique*, vol.51, n°1, 2001, p.161-183.

Douglas C., Kerridge I., Ankeny R., “Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia”, *Bioethics*, vol. 22, n°7, Aug 2008, p.388-396.

Douguet F., « La faiblesse des négociations du soin entre professionnels et avec les proches de patients hospitalisés à la suite d’un AVC grave », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.235-246.

Dubar C., « Trajectoires sociales et formes identitaires : clarification conceptuelles et méthodologique », *Sociétés contemporaines*, vol. 29, n°1, 1998, p.73.

Edwards M., “Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal”, *Journal of palliative care*, vol. 21, n°4, 2005, p.299-302.

Eichenclas J., “Palliative Sedation”, *Current opinion in supportive palliative care*, vol. 1, 2007, p.207-212.

Enck RE., “Drug induced terminal sedation for symptom control”, *American journal of hospice and palliative medicine*, vol. 8, n°5, 1991, p.3–5.

Fainsinger R., Miller MJ., Bruera E., et al., “Symptom control during the last week of life on a palliative care unit”, *Journal of palliative care*, vol. 7, n°1, 1991, 7, p.5–11.

Ferrarese E., « Vivre à la merci. Le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines », *Multitudes*, vol. 2, n°37-38, 2009, p.132-141.

Fins JJ., et al., “Clinical pragmatism: a method of moral problem solving”, *Kennedy institute of ethics journal*, vol. 7 1997, p.129–145.

Foley KM., “Pain, physician-assisted suicide and euthanasia”, *Pain forum*, vol. 4, n°3, 1995, p.163-178.

Foley KM., “Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide”, *The new England journal of medicine*, vol. 336, n°1, 1997, p.54-58.

Fox R.C., “Training for uncertainty”, In : Merton R.K., Reader G.G., Kendall P.L., *The student physician*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1957, p.207-241.

Fradet P-A., « La durée bergsonienne et le temps d’Einstein : conciliation et insubordination », *Symposium : Revue canadienne de philosophie continentale*, vol. 16, n°1, 2012, p.52-85.

Furst CJ., Hagenfeldt K., “End-of-life sedation – definition and clinical guidelines needed”. *Lakartidningen*, vol. 99, 2002, p.3830–3835.

Fusulier B., « Le concept d’ethos », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 42, n°1, 2011, p.97-109.

Gadéa, C., et Hélène C., « 3. Le drame social du travail à l'hôpital », in Perrenoud M. (dir.), *Les mondes pluriels de Howard S. Becker*, Paris, La Découverte, 2013, p.49-66.

Gardien E., « Une sensibilité insensée ? Éléments d'analyse de l'expérience corporelle du blessé médullaire », *Champ psychosomatique*, vol. 53, n°1, 2009, p.139-154.

George G., Regnard C., "Lethal opioids or dangerous prescribers", *Palliative medicine*, vol. 21, n°2, 2007, p.77-80.

Gérard V., Arcos C., et Prigent A., « Les conséquences de la crise économique sur l'hôpital », *Les Tribunes de la santé*, vol. 36, n°3, 2012, p.47-54.

Gilbert J., Kirkham S., "Double effect, double bind or double speak?", *Palliative medicine*, vol. 13, 1999, p.365–366.

Gilligan C., « Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? », *Multitudes*, vol. 2, n°37-38, 2009, p.76-78.

Goldstein-Shirley J., Fine PG., "Ethics of Total Sedation", Total Sedation Educational Resources Draft, prepared by a Task Force of the NHPCO Ethics Committee, Session 8A, March 25, 2001, p.3-8.

Gorer G., "The Pornography of Death", in Gorer G., *Death, Grief, and Mourning*. New York, Doubleday and C°, 1965, p.192–199.

Gouardo C., Lenglart F., « Où réduire le poids de la dépense publique ? », *France stratégie, La note d'analyse*, n°74, Janvier 2019.

Gremaud G., Zulian G., "Indications and Limitations of Intravenous and Subcutaneous Midazolam in a Palliative Care Center", *Journal of pain & symptom management*, vol. 15, 1998, p.331-333.

Grimaldi A., « Les hôpitaux en quête de rentabilité : à quel prix ? », *Revue du MAUSS*, vol. 1, n°41, 2013, p.25-33.

Guienne V., « La limitation des traitements actifs : ambivalence des patients, doutes des équipes », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p.247-254.

Guirimand F., Dauchy S., Laval G., « Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol. 9, n°4, 2010, p.214-217.

Guirimand F., « Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation », in Jacquemin D., De Broucker D.,(coord.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014.

Hallenbeck J., "Terminal sedation: Ethical implications in different situations", *Journal of palliative medicine*, vol. 3, n°3, 2000, p.313-320.

Hardy, J., "Sedation in terminally ill patients", *The Lancet*, vol. 356, n°9245, 2000, p.1866–1867.

Hardy-Dubernet A-C., « Femmes en médecine : vers un nouveau partage des professions ? », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2005, p.35-58.

Hart B., Sainsbury P., Short S., « Whose dying? A sociological critique of the 'good death' », *Mortality*, vol. 3, n°1, 1998, p. 65-77.

Hautenauve L., « L'intime », *Gérontologie et société*, vol. 30 / 122, n°3, 2007, p.211-214.

Helman A., « L'hôpital compétitif. Et l'humain, dans tout ça ? », *Revue du MAUSS*, vol. 41, n°1, 2013, p.35-40.

Hesbeen W., « Le caring est-il prendre soin ? », *Perspective soignante*, n°4, 1999, p.8.

Hill CS Jr., "When will adequate pain treatment be the norm?", *JAMA*, vol. 274, n°23, 1995, p.1881-1882.

Hintermeyer P., « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 1, n°108, 2004, p.73-87.

Hintermeyer P., « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 1, n°75, 2007, p. 135-144.

Hintermeyer P., « la ritualisation de l'existence », in, Thiel M-J (dir.), *Les rites du mourir*, Strasbourg, PUS, 2008.

Hochschild, A., « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 9, n°1, 2003, p.19-49.

Humbert C., « La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : « mort sociale » inéluctable ou enjeu de négociations au domicile ? », *Vie et vieillissement*, vol. 15, n°3, 2018, p.84-92.

Imai K., Morita T., Yokomichi N., Mori M., Naito A.S., Tsukuura H., Yamauchi T., Kawaguchi T., Fukuta K., Inoue S., "Efficacy of two types of palliative sedation therapy defined using intervention protocols: proportional vs. deep sedation", *Supportive Care in Cancer*, vol. 26, n°6, 2017, p.1763–1771.

Jackson G., "Black psychology: An avenue to the study of Afro-Americans", *Journal of Black Studies*, vol. 12, n°3, 1982, p.241-260.

Jackson WC., "Palliative sedation vs. terminal sedation: what's in a name?", *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 19, n°2, 2002, p.81–82.

Jaisson M., « L'honneur perdu du généraliste », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143, 2002, p.31-35.

Jansen LA., "Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation", *The journal of medicine and philosophy*, vol. 35, n°1, Feb 2010, p.19-31.

Kaldjian LC., Jekel JF., Bernene JL., Rosenthal GE., Vaughan-Sarrazin M., Duffy TP., "Internists' attitudes towards terminal sedation in end of lifecare", *Journal of medical ethics*, vol. 30, n°5, 2004, p.499-503.

Kass LR., "Is there a right to die?", *The hastings center report*, vol. 23, n°1, 1993, p.34-43.

Kechidi M., « La théorie de la structuration : Une analyse des formes et des dynamiques organisationnelles », in *Relations industrielles*, vol. 60, n°2, 2005, p.348–369.

Kerber L.K., "Some Cautionary Words for Historians", in "On In a Different Voice: An Interdisciplinary Forum", *Signs,* vol. 11, n° 2, Winter 1986, p.304-310.

Kierzek G., Pourriat J-L., « Sédation en réanimation de l'adulte », *EMC-Anesthésie-réanimation,* vol. 2, n°3, juillet 2005, p.185-203.

Koeing G., « L'apprentissage organisationnel : repérage des lieux », in *Revue française de gestion*, n°97, janvier-février 1994, p.76–83.

Kohara H., Ueoka H., Takeyama H., et al., "Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, n°1, 2005, p.20–25.

Krakauer EL., Penson RT., Truog RD., King LA., Chabner BA., Lynch TJ., "Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect", *The oncologist*, vol.5, n°1, 2000, p.53–62.

Lassaunière JM., Lespes C., « Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises », *Médecine palliative*, vol. 1, 2002, p.15-18.

Leboul D., Aubry R., Peter JM., Royer V., Richard JF., Guirimand F., « Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study », *BMC Palliative Care*, vol.16, n°1, 2017.

Le Breton D., « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'information psychiatrique*, vol. 85, n°4, 2009, p.323-328.

Le Breton D., « Mûrir sa mort : ambivalence et soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 115, n°4, 2013, p.43-57.

Leheup F., « Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale », *Médecine palliative*, vol. 5, n°2, 2006, p.82-86.

Leheup F., « Sédation pour détresse en phase terminale et survie des patients, réflexion éthique », *JALMALV*, vol. 4, n°111, 2012, p.47-59.

Levy MH., Cohen SD., "Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine international line", *Seminars of oncology*, vol. 32, n°2, 2005, p.237–246.

Levasseur M., Richard L., Gauvin L., Raymond E., "Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed toxonomy of social activities", *Social sciences and medicine*, vol. 71, n°12, 2010, p.2141-2149.

Lhuilier D., « Le « sale boulot » », *Travailler*, vol. 2, n°14, 2005, p. 73-98.

Loriol M., « La fatigue, le stress et le travail émotionnel de l'infirmière », *Prévenir*, n°40, « Travail et santé », 2001, p.183-188.

Loriol M., « Donner un sens à la plainte de fatigue au travail », *L'Année sociologique*, vol. 53, n°2, 2002, p.459-485.

Loriol M., « Ethique et soins en milieu hospitalier : Un regard sociologique », EPU du centre Hospitalier de Charleville Mézières, Mai 2012 ; [En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00702612/file/Ethique_et_soins_en_milieu_hospitalier.pdf (dernière consultation le 15/03/2019).

Lux MR., Protus BM., Kimbrel J., Grauer P., "A survey of hospice and palliative care physicians regarding palliative sedation practices", *American journal of hospice & palliative medicine*, vol. 34, n°3, April 2017, p. 217-222.

Maltoni M., Pittureri C., Scarpi E., Piccinini L., Martini F., Turci P., Montanari L., Nanni O., Amadori D., "Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study", *Annals of oncology*, vol. 20, n°7, 2009, p.1163-1169.

Mangan JT., "An historical analysis of the principle of double effect", *Theological studies*, n°10, 1949, p.41-61.

Mazzocato C., « Sédation palliative : un traitement palliatif ou une euthanasie déguisée ? », *INFOKARA*, vol. 23, n°3, 2008, p.103-104.

Mercadante S., Porzio G., Valle A., Fusco F., Aielli F., Costanzo V., Home Care Italy Group., "Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 41, n°4, April 2011, p.754-760.

Miccinesi G., Rietjens JA., Deliens L., Paci E., Bosshard G., Nilstun T., et al., "Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries", *Journal of pain and symptom management*, vol. 31, n°2, 2006, p.122-129.

Morita T., et al., "Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members", *Journal of pain and symptom management*, vol. 12, n°1, 1996, p.32–38.

Morita T., Tsuneto S., Shima Y., "Proposed definitions for terminal sedation", *The Lancet*, vol. 358, n°9278, 2001, p.335-336.

Morita T., Hirai K., Okazaki Y., "Preferences for Palliative Sedation Therapy in the Japanese General Population", *Journal of palliative medicine*, vol. 5, 2002, p.375–386.

Morita T., "Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy", *Supportive care in cancer*, vol. 12, n°8, 2004, p.584–592.

Morita T., Bito S., Kurihara Y., Uchitomi Y., "Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method", *Journal of palliative medicine*, vol. 8, n°4, 2005, p.716-729.

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", *Journal of pain and symptom management*, vol. 30, n°4, 2005, p.308-319.

Morita T., Imai K., Yokomichi N., Mori M., Kizawa Y., Tsuneto S., "Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research", *Journal of pain and symptom management*, vol. 53, n°1, 2017, p.146–152.

Muller-Busch HC., Andres I., Jehser T., "Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience", *BMC Palliative care*, vol. 2, n°1, 2003, p.2.

National Ethics Committee, Veterans Health Administration, “The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort”, *American journal of hospice & palliative medicine*, vol. 23, n°6, December/January 2007, p.483-491.

Nizard A., « La mortalité en France au cours des cinquante dernières années », *Etudes sur la mort*, vol. 1, n°121, 2002, p.9-25.

Nobles W.W., "Extended Self: Rethinking the So-called Negro Self-Concept", *Journal of Black Psychology*, vol. 2, n°2, February 1976, p.15-24.

Paperman P., « Les gens vulnérables n’ont rien d’exceptionnel », in Paperman P. et Laugier S., *Le souci des autres*, Edition de l’EHESS, Paris, 2005.

Passeron J-C, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. 31, n°1, 1990, p.3-22.

Pech T., « La dignité humaine. Du droit à l’éthique de la relation », *Éthique publique*, vol. 3, n°2, 2001 ; [En ligne]. https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2526#bodyftn29 (dernière consultation le 15/03/2019).

Pellegrino ED., “Doctors must not kill”, *Journal of clinical ethics*, vol. 3, n°2, 1992, p.95-102.

Petitet V., « La gouvernementalité managériale », *Études de communication*, vol. 28, 2005, p.31-44.

Picard S., Picard H., Lassaunière JM., « Comparaison du score à l’échelle modifiée de Rudkin au score de Glasgow chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol. 4, n°6, 2005, p.285-288.

Picot G., « Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. Le cas de deux services hospitaliers », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2005, p. 83-100.

Pillot J., « Le vécu social et psychologique de la mort aujourd’hui », in Blanchet V.,Cholewa A., De Beauchêne M., Gomas J.M., Lassaunière J.M., Pillot J., Verspieren P., Viallard M.L., *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, Paris, Formation et Developpement, 2000, p.25-50.

Porta Sales J., “Sedation and terminal care”, *European journal of palliative care*, vol. 8, 2001, p.97–100.

Porzio G., Aielli F., Verna L., Micolucci G., Aloisi P., Ficorella C., “Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study”, *Support Care Cancer*, vol. 18, 2010, p.77–81.

Pradines B., *Evaluation de la douleur du patient non communicant Douleur des personnes âgée*, Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi ; [En ligne]. https://www.cnrd.fr/IMG/pdf/Pradines.pdf (dernière consultation le 24/01/2019).

Quentin B., « Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ? », *Gérontologie et société*, vol. 35, n°143, 2012, p.173-184.

Quéré L., « Agir dans l’espace public : l’intentionnalité des actions comme phénomène social », in Pharo P. et Quéré L., (dir.), *Les formes de l’action. Sémantique et sociologie. Raisons pratiques*, Éd. de l’EHESS, 1990, p.85–112.

Quill TE., Dresser R., Brock WE., “The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making”, *The new England journal of medicine*, vol. 337, n°24, Dec1997, p.1768-1771.

Quill TE., Byock IR., “Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids”, *Annals of internal medicine*, vol. 132, n°5, 2000, p.408-414.

Quill TE., Lo B., Brock DW., Meisel A., “Last-resort options for palliative sedation”, *Annals of internal medicine*, vol. 151, n°6, 2009, p.421-424.

Régnier B., Clergue F., Dumay M.F., Evrard P., Leclerc F., Mallédant Y., et al., « Sédation en réanimation, concept et pratique », Conférence de Consensus SRLF-SFAR, *Réanim Urgences*, vol. 2, 1993, p.437-451.

Renault M., « Perspectivisme, moralité et communication. Une approche transactionnelle de la Responsabilité sociale des entreprises », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 4, n°2, 2009, p.15-37.

Reynaud E., “Strauss Anselm, Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order [compte rendu]”, *Revue française de sociologie*, vol. 21, n°3, 1980, p.461-463.

Reynier M., « La vie et l’œuvre d’Henri Laborit (Bx 34) », *Bulletin de L’ASNOM*, vol. 93, n°126, Décembre 2013.

Richard M-S., « « Faire dormir » les malades », *Laënnec*, vol. 41, n°5, juin 1993, p.2-7.

Rietjens JA., van Delden JJ., van der Heide A., et al., “Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices”, *Archives of internal medicine*, vol. 166, n°7, 2006, p.749-753.

Rietjens J., van Delden J., Onwuteaka-Phillipsen B., et al., “Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: a descriptive study”, *British medical journal*, vol. 336, 2008, p.810-813.

Rivière C., « La ritualité aux marges du sacré », *Religiologiques*, n°9, 1994, p.1-14.

Rocque S., Voyer J., Langevin J., Dion C., Noël M-J., Proulx L-M., « Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 13, no spécial, 2002, p.62-67.

Rousseau P., “Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines”, *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 18, n°3, 2001, p.151–153.

Rys S., Deschepper R., Mortier F., Deliens L., Atkinson D., Bilsen J., “The moral difference or equivalence between continuous sedation until death and physician-assisted death: word games or war games? A qualitative content analysis of opinion pieces in the indexed medical and nursing literature”, *Journal of bioethical inquiry*, vol. 9, n°2, 2012, p.171-183.

Rys S., Mortier F., Deliens L., Deschepper R., Battin MP., Bilsen J., “Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses--a content analysis of opinion pieces”, *Medicine, health care and philosophy*, vol. 16, n°3, 2013, p.533-542.

Sadler K., “Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: Insight into a controversial practice”, *Canadian oncology nursing journal*, vol. 22, n°3, January 2012, p.195-199.

Saillant F., « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n°2, 1999, p.15-39.

Saillant F., Gagnon E., « Vers une anthropologie des soins », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, p.5-14.

Schaerer R., « Une histoire de la sédation en soins palliatifs », *JALMALV*, vol. 1, n°124, 2016, p.11-19.

Schildmann EK., Schildmann J., Kiesewetter I., “Medication and monitoring in palliative sedation therapy: a systematic review and quality assessment of published guidelines”, *Journal of pain and symptom management*, vol. 49, n°4, 2015, p.734-746.

Sedel L., Tonneau D., « Évolution de l'hôpital : le cri d'alarme d'un chirurgien », *Le journal de l'école de Paris du management*, vol. 75, n°1, 2009, p.29-36.

Seymour J., Rietjens J., Brown J., et al, “The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: the study protocol of the UNBIASED study”, *BMC Palliative care*, vol. 10, n°5, 2011, [En ligne]. https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-10-5 (dernière consultation le 14/03/2019).

Seymour J., Rietjens J., Bruinsma S., Deliens L., Sterckx S., Mortier F., Brown J., Mathers N., van der Heide A., UNBIASED consortium., “Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries”, *Palliative medicine*, vol. 29, n°1, 2015, p.48-59.

Sharshar T., Antona M., « Confusion et agitation en réanimation — Mécanismes et diagnostic », *Réanimation*, vol. 20, suppl. 2, Janvier 2011, p.611-616.

Solomon MZ., O'Donnell L., Jennings B., et al., "Decisions near the end-of-life: professional views on life-sustaining treatments", *American journal of public health*, vol. 83, 1993, p.14-23.

Sonneville R., « Confusion et agitation en réanimation — Prise en charge », *Réanimation*, vol. 20, suppl. 2, Janvier 2011, p.617-620.

Stone P., Phillips C., Spruyt O., Waight C., "A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice", *Palliative medicine*, vol. 11, 1997, p.140–144.

Sue R., « La sociologie des temps sociaux une voie de recherche en éducation », *Revue française de pédagogie*, vol. 104, n°1, juillet août septembre 1993, p.61-72.

Sulmasy DP., Pellegrino ED., "The rule of double effect: clearing up the double talk", *Archives of internal medicine*, vol. 159, n°6, 1999, p.545–550.

Swart SJ., van der Heide A., van Zuylen L., Perez RS., Zuurmond WW., van der Maas PJ., van Delden JJ., Rietjens JA., "Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life", *Canadian medical association journal*, vol. 184, n°7, 2012, p.360-366.

Tabuteau D., « Crises et réformes », *Les tribunes de la santé*, vol. 1, n°22, 2009, p.19-40.

Taylor RM., "Is terminal sedation really euthanasia?", *Medical ethics*, vol. 10, n°1, 2003, p.3-8.

Thomas L-V., « La mort, objet anthropologique », in « Anthropologie de l'ailleurs, Présence de Louis-Vincent Thomas », *PRETENTAINE*, Institut de recherches sociologiques et anthropologiques (IRSA), Montpellier, n°7-8, octobre 1997, p.225-236.

Tronto J., "Beyond Gender Difference to a Theory of Care", *Signs*, vol. 12, n° 4, Summer 1987, p.644-663.

Vainio A., Auvinen A., "Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group", *Journal of pain and symptom management*, vol. 12, n°2, 1996, p.3-10.

Van Delden JJ., “Terminal sedation: source of a restless ethical debate”, *Journal of medical ethics*, vol. 33, 2007, p.187-188.

Van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen BD., Rurup ML., Buiting HM., van Delden JJ., Hanssen-de Wolf JE., et al., “End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act”, *The new England journal of medicine*, vol. 356, n°19, 2007, p.1957-1965.

Ventafridda V., Ripomanti C., De Conno F., Tamburini M., Cassileth BR., “Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life”, *Journal of palliative care*, vol. 6, n°3, 1990, p.7–11.

Verkerk M., van Wijlick E., Legemaate J., de Graeff A., “A national guideline for palliative sedation in the Netherlands”, *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, n°6, 2007, p.666-670.

Verspieren P., « Sur la pente de l’euthanasie », *Etudes*, vol. 360, n°1, 1984, p.43-54.

Verspieren P., « Profondeur et durée du « sommeil induit » », *Laënnec*, vol. 41, n°5, juin 1993, p.7-10.

Verspieren P., « L’invention des soins palliatifs », in Hirsch E., *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Erès, 2016, p.318-324.

Vitetta L., Kenner D., Sali A., “Sedation and analgesia-prescribing patterns in terminally ill patients at the end of life”, *The American journal of hospice & Palliative care*, vol. 22, n°6, 2005, p.465–473.

Vovelle M., « Les attitudes devant la mort : problèmes de méthode, approches et lectures différentes (note critique) », *Annales. Economie, sociétés, civilisations*, vol. 31, n°1, 1976, p.120-132.

Waller A., Bercovitch M., Fainsinger R., Adunsky A., “Symptom control and the need of sedation during the treatment in Tel Hashomer in-patient hospice”, In *Book of Abstracts, 6th Congress of the European Association for Palliative Care*, Geneva, Switzerland, 1999.

Weller J.M., « Stress relationnel et distance au public. De la relation de service à la relation d’aide », *Sociologie du Travail*, vol. 44, n°1, 2002, p.75-97.

Winkin Y., « Vers une anthropologie de la communication ? », in Cabin P. & Dortier J-F. (coord.), *La communication. Etat des savoirs*, Auxerre, Editions Sciences Humaines, 1998.

Zielinski A., « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 131, 2009, p.11-24.

Zielinski A., « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, vol. 413, n°12, 2010, p.631-641.

Lois, circulaires, décrets et décisions

Caillavet H., « Proposition de loi N°301, relative au droit de vivre sa mort », *Sénat, Seconde Session Ordinaire de 1977-1978* ; [En ligne]. http://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

Code de la santé publique - Article R4127-38 ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912901&dateTexte=&categorieLien=cid (dernière consultation 30/10/2017).

Cour Européenne des Droit de l'Homme, « *Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme, Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme : Lambert et autres c. France* » ; [En ligne]. http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Euthanasia_FRA.pdf (dernière consultation le 22/01/2019).

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&categorieLien=id (dernière consultation le 05/03/2019).

Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021763670&dateTexte=&categorieLien=id (dernière consultation le 05/03/2019).

DHOS, « CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs », Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, mars 2008 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/composition-equipe-sp-dhos.pdf (dernière consultation le 03/06/2018).

Le Conseil d'Etat et la Juridiction administrative, Décision contentieuse ; M. Vincent Lambert, « Le Conseil d'État juge légale la décision médicale de mettre fin aux traitements de M. Vincent Lambert » ; [En ligne]. http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiques/M.-Vincent-Lambert3 (dernière consultation le 22/01/2019).

Légifrance, Conseil d'État, Assemblée, 14/02/2014, 375081, Publié au recueil Lebon ; [En ligne].https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000028620813 (dernière consultation le 22/01/2019).

Légifrance, *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015 (dernière consultation le 04/01/2019).

Légifrance, *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019).

Légifrance, *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, version initiale ; [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id (dernière consultation le 04/01/2019).

Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, ordonnance du 11 mai 2013, n°1300740 (Limitation et arrêt de traitement - Alimentation artificielle - Hydratation artificielle - Droit à la vie - Procédure collégiale - Liberté fondamentale), [En ligne]. http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/tribunal-administratif-de-chalons-en-champagne-ordonnance-du-11-mai-2013-n1300740-limitation-et-arret-de-traitement-alimentation-artificielle-hydratation-artificielle-droit-a-la-vie-p/ (dernière consultation le 30/10/2017).

Les recommandations

American Academy of Hospice and Palliative Medicine, *Statement on Palliative Sedation*, December 5, 2014.

Aubry R., Blanchet V., « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Recommandations », *SFAP*, 2009 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

Blanchet V. (coord.), « La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs », *SFAP*, Version courte modifiée, 2004 ; [En ligne]. www.esculape.com/findevie/sedation-terminale.pdf (dernière consultation le 12/05/2017).

CCNE, « Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs », Avis n°26 - 24 juin 1991 ; [en ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis026.pdf; (dernière consultation le 19/04/2017).

CCNE, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Avis n°58 - 12 juin 1998 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf; (dernière consultation le 19/04/2017).

CCNE, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », Avis n°63 - 27 janvier 2000 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf; (dernière consultation le 14/04/2017).

CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », Avis n°87, 14 avril 2005, [En ligne]. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf (dernière consultation le 01/03/2019).

CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis n°121 – 30 juin 2013 ; [En ligne]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf;

(dernière consultation le 14/04/2017). Sénat.fr, « L'Euthanasie », [En ligne.] https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html. (Dernière consultation le 30/10/2017).

Groupe de Travail sur l'Euthanasie, *Face à une demande d'euthanasie*, SFAP Pôle Ethique et Recherche, Octobre 2004, [En ligne.] http://www.sfap.org/system/files/face-demande-euthanasie_0.pdf (dernière consultation le 05/01/2019).

Haute Autorité de Santé (HAS), « Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », Février 2018 ; [En ligne.] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (dernière consultation le 06/01/2019).

National Hospice and Palliative Care Organization, *Total sedation: A Hospice and Palliative Care Resource Guide*, Alexandria, VA : NHPCO, 2000.

Recommandations « Sédation palliative »., *Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs*, 2005 ; [En ligne]. https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr._pdf.pdf (dernière consultation 12 octobre 2017).

Sénat, Seconde Session Ordinaire de 1977-1978. Proposition de loi N°301, relative au droit de vivre sa mort. Présentée par M. Henri Caillavet ; [En ligne]. http://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Avis 030 du 7 mars 2016 du Comité Scientifique (CS) de la SFAP concernant une enquête « ELISPE » d'évaluation de l'activité LISP (Lits Identifiés en Soins Palliatifs) et de l'implication de l'EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) et concernant un appel à projet PREPS sur la construction d'une grille ou d'un guide d'inclusion en LISP (Essai LISP (FGCD))* ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/avis030.pdf (dernière consultation 25/10/2017).

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Recommandations de bonne pratique. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*, Juin

2009 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour détresse dans des situations spécifiques et complexes*, Juin 2009.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP*, Groupe de travail SFAP, mai 2017 ; [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

Rapports et études

Aubry R., *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Rapport à M. Le Président de la République, M. Le Premier Ministre, Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011 ; [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

Bachelet M., « Les affectations des étudiants en médecine à l'issue des épreuves classantes nationales en 2013 », *Etudes et résultats*, DREES, n°894, octobre 2014.

Barlet M., Marbot C. (dir.), « Les conditions de travail à l'hôpital » in, *Portrait des professionnels de santé*, DRESS, édition 2016.

Bellamy V., *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*, Insee, 2017 ; [En ligne]. https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763 (dernière consultation le 02/05/2016).

Belot A., Velten M., Grosclaude P., Bossard N., Launoy G., Remontet L., Benhamou E., Chérié-Challine L., et al., *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005*, InVS, 2008 ; [En ligne]. http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2009/estimation_cancer_1980_2005/estimation_cancer_1980_2005.pdf (dernière consultation le 30/10/2017).

Berlinger N., Bruce Jennings B., Wolf SM., *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*, The Hastings Center Report, Oxford University Press, 1987.

Cabé M-H., Blandin O., Poutout G., *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, DREES, Document de travail, n°85, février 2009 ; [En ligne]. http://www.robertholcman.net/public/documents_institutionnels/rapports/etat_lieux_dispositif_soins_palliatifs_national.pdf (dernière consultation le 31/10/2017).

Cabé M-H., Blandin O., Poutout G., *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national - Synthèse*, ATEMIS, Octobre 2008 ; [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf (dernière consultation le 03/05/2018).

Claeys A., Léonetti J., « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale et rejetée par le Sénat, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Assemblée nationale*, n°3091, 30/09/2015.

Cour Européenne des Droit de l'Homme, *Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme, Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme : Lambert et autres c. France*, Unité de la Presse, Janvier 2018 ; [En ligne]. http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Euthanasia_FRA.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

De Hennezel M., *Mission « fin de vie et accompagnement »*, La documentation française, Octobre 2003 ; [En ligne.] https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf (dernière consultation 05/01/2019).

Haute Autorité de Santé., *Guide du parcours de soins : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès*, Saint-Denis La Plaine, Février 2018 ; [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (dernière consultation le 20/02/2018).

Hill C., Doyon F., et Mousannif A., *Evolution de la mortalité par cancer entre 1950 et 2006*, InVS, 2009 ; [En ligne].

http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2009/evolution_mortalite_cancer_france_1950_2006/rapp_sci_cancer_mortalite_web.pdf (dernière consultation le 18/01/2017).

Institut National du Cancer (INCa), *La situation du cancer en France en 2011,* Collection Rapports & synthèses, Boulogne-Billancourt, octobre 2011 ; [En ligne]. http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Situation_cancer_2011_15112011.pdf (dernière consultation le 18/01/2017).

Loquet J., Ricroch L., « Les conditions de travail dans les établissements de santé », in *Le panorama des établissements de santé,* DRESS, édition 2014.

Observatoire National de la Fin de Vie, *Rapport 2011, Fin de vie : un premier état des lieux,* 2011, [En ligne]. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf (dernière consultation le 02/11/2017).

OCDE, *Etude économique de l'OCDE*, France, Mars 2015 ; [En ligne]. http://www.oecd.org/fr/eco/etudes/France-2015-synthese.pdf (dernière consultation le 28/04/2018).

Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A., *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, novembre 2008 ; [En ligne]. https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/memoire_ivpsa.pdf (dernière consultation le 30/01/2019).

Rivière E., Salvaing L., Caline G., Enquête « La fin de vie, étude quantitative », *TNS Sofres*, décembre 2012 ; [En ligne]. https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2012.12.19-findevie.pdf (dernière consultation le 03/02/2018).

SFAP, *La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs*, 2004 ; [En ligne]. www.esculape.com/findevie/sedation-terminale.pdf (dernière consultation le 04/01/2019).

Sicard D., *Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, La documentation française, décembre 2012 ; [En ligne]. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/index.shtml (dernière consultation le 04/01/2019).

Vongmany N., Bousquet J-P. (coord.), *Les cancers en France*, INCa, 2014 ; [En ligne]. http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2014 (dernière consultation le 18/01/2017).

Les sites web et article de presse en ligne

ADMD, « J'accuse », Campagne d'information du 2 novembre 2016 ; [En ligne]. https://www.admd.net/articles/communiques/jaccuse-par-lassociation-pour-le-droit-de-mourir-dans-la-dignite.html

ANSM, *Notice, MIDAZOLAM PANPHARMA 5 mg/ml, solution injectable Midazolam* ; [En ligne]. http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/notice/N0157798.htm (dernière consultation le 02/10/2017).

Cazeneuve J., « Marcel Mauss – (1872-1950) », in *Encyclopaedia Universalis* ; [En ligne]. https://www.universalis.fr/encyclopedie/marcel-mauss/ (dernière consultation le 22/01/2019).

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)., « Définition naturel », [En ligne]. http://www.cnrtl.fr/definition/naturel (dernière consultation le 01/01/2019).

Centre nationale de ressources textuelles et lexicales (CNRTL), « Définition idéologie », [En ligne]. http://www.cnrtl.fr/definition/id%C3%A9ologie (dernière consultation le 23/03/2019).

Favereau E., « Soins palliatifs à l'hôpital, des milliers de lits fantômes », in *Libération*, 16 juin 2016 ; [En ligne]. http://www.liberation.fr/france/2016/06/19/soins-palliatifs-a-l-hopital-des-milliers-de-lits-fantomes_1460521 (dernière consultation 20/12/2016).

Boudet A., « Affaire Lambert : la justice déboute le neveu qui demandait l'arrêt immédiat des traitements », in *Huffington Post*, 09/10/2015 ; [En ligne]. http://www.huffingtonpost.fr/2015/10/09/affaire-lambert-justice-deboute-neveu-francois-arret traitements_n_8267674.html (dernière consultation 24/10/2017).

Favreau E., « Fin de vie : les partisans d'une autre loi se manifestent en masse », in *Libération*, 01/03/2018 ; [En ligne]. https://www.liberation.fr/france/2018/03/01/fin-de-vie-les-partisans-d-une-autre-loi-se-manifestent-en-masse_1633223 (dernière consultation le 05/03/2019).

INSERM, « Etat de conscience minimale » ; [En ligne]. https://www.inserm.fr/dossiers-d-information/etat-de-conscience-minimale (dernière consultation le 30/10/2017).

Lamoureux M., « Une étude critique sur les soins palliatifs à l'hôpital », in *La Croix*, 16/06/2016 ; [En ligne]. https://www.la-croix.com/France/Une-etude-critique-soins-palliatifs-hopital-2016-06-16-1200769026; (dernière consultation 21/12/2016).

Légifrance, Conseil d'État, Assemblée, 14/02/2014, 375081, Publié au recueil Lebon ; [En ligne].https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000028620813

Le Figaro, « Le cas Sébire relance le débat sur la loi Léonetti », 20/03/2008, [En ligne]. http://www.lefigaro.fr/actualites/2008/03/20/01001-20080320ARTFIG00337-aller-plus-loin-que-la-loi-leonetti.php (dernière consultation le 24/05/2017).

Blavignat V., « Vincent Lambert : son neveu saisit le Conseil d'État et menace le CHU de Reims », in *Le Figaro*, 12/10/2016 ; [En ligne]. http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2016/10/12/01016-20161012ARTFIG00396-vincent-lambert-son-neveu-saisit-le-conseil-d-etat-et-menace-le-chu-de-reims.php (Dernière consultation le 24/05/2017).

Hertzog P., « Vincent Lambert : la justice administrative rejette la demande d'arrêt des traitements », in *Le Monde*, 09/10/2015 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2015/10/09/vincent-lambert-la-justice-administrative-rejette-la-demande-d-arret-des-traitements_4786245_1655257.html (dernière consultation le 22/01/2019).

Béguin F., Clavreul L., « Affaire Lambert : médical, politique, militant... Regards sur l'arrêt du Conseil d'Etat », in *Le Monde*, 25/06/2014 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/societe/article/2014/06/25/affaire-lambert-medical-politique-militants-regards-sur-l-arret-du-conseil-d-etat_4444954_3224.html#M8JoXI6hctu6dKT1.99 (dernière consultation le 22/01/2019).

Goldsztejn D., « Vincent Lambert : les experts confirment son « état végétatif chronique » », in *Le Parisien*, 22/11/2018 ; [En ligne]. http://www.leparisien.fr/societe/vincent-lambert-les-experts-confirment-son-etat-vegetatif-chronique-irreversible-22-11-2018-7949241.php (dernière consultation le 28/11/2018).

L'Express Société, « Affaire Sébire: Jean-Luc Roméro tacle Boutin », 14/03/2008 ; [En ligne]. http://www.lexpress.fr/actualite/societe/affaire-sebire-jean-luc-romero-tacle-boutin_471135.html (dernière consultation le 24/05/2017).

Mission-santé.com, « Développement des soins palliatifs : un bilan en demi-teinte », juin 2011 ; [En ligne]. http://www.missions-sante.com/2011/06/developpement-des-soinspalliatifs-un-point (dernière consultation le 03/11/2017).

Payet M., « A la fin, Chantal Sébire ne voulait être soignée que par homéopathie », in *Le Parisien*, 26/03/2008 ; [En ligne]. http://www.leparisien.fr/societe/a-la-fin-chantal-sebire-ne-voulait-etre-soignee-que-par-homeopathie-26-03-2008-3297237689.php (dernière consultation le 24/05/2017).

Prieur C., « Chantal Sébire, "littéralement mangée par la douleur", réclame le droit d'anticiper sa mort », in Le Monde Société, 26/01/2011 ; [En ligne]. http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/01/26/chantal-sebire-litteralement-mangee-par-la-douleur-reclame-le-droit-d-anticiper-sa-mort_1021959_3224.html (dernière consultation le 24/05/2017).

Projet Présidentiel François Hollande, 2012, p.18 ; [En ligne]. https://fr.scribd.com/document/79434607/Projet-Presidentiel-Francois-Hollande (dernière consultation le 12/11/2019).

Sénat, « Euthanasie » ; [En ligne]. https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html (dernière consultation le 26/05/2017).

SFAP, « Définition et organisation des soins palliatifs en France » ; [En ligne]. http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france (dernière consultation le 20/11/2015).

SFAP, « Enquête ELISPE » ; [En ligne]. http://www.sfap.org/actualite/enquete-elipse (dernière consultation le 04/01/2019).

Société française d'accompagnement et de soins palliatif, (SFAP), « Fiche clinique : agitation terminale et delirium » ; [En ligne]. http://palli-science.com/sites/default/files/nursing/vf_fiche_clinique_agitation_terminale_et_delirium_2015-07-15_0.pdf (dernière consultation le 08/09/2018).

Vie Publique, « Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », archives ; [En ligne]. http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html (dernière consultation le 23/10/2017).