



HAL
open science

Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie

Alfonsina Faya Robles, Bettina Couderc, Nathalie Caunes-Hilary

► **To cite this version:**

Alfonsina Faya Robles, Bettina Couderc, Nathalie Caunes-Hilary. Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie. *Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2022, 9, pp.7-18. hal-03721182

HAL Id: hal-03721182

<https://hal.science/hal-03721182v1>

Submitted on 12 Jul 2022

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

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

Titre : Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie.

Alfonsina Faya Robles, UMR 1295 INSERM, Université Toulouse 3, Toulouse, France

Bettina Couderc, UMR 1295 INSERM, Université Toulouse 3, Toulouse, France ; Institut Claudius Regaud – IUCT Oncopole, Toulouse, France

Nathalie Caunes-Hilary, Institut Claudius Regaud – IUCT Oncopole, Toulouse, France

Mots clés : Mort – Fin de vie – Sédation – Pratiques professionnelles – Cancérologie – Soins palliatifs

Résumé : Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas sans poser des enjeux sociaux et éthiques sur les temporalités contemporaines du mourir. A partir de données qualitatives issues d'une recherche menée auprès des professionnels d'un centre de cancérologie, l'article analyse trois enjeux particuliers de cette pratique. Le premier concerne le pronostic par les soignants de l'approche du décès chez les patients, ainsi que les ressources mobilisées face à l'incertitude. Le deuxième enjeu temporel correspond à l'anticipation de la sédation dans les suivis des patients, permettant une majeure participation dans les décisions des professionnels investis dans les soins. Le troisième enjeu recouvre le délai entre la sédation et le mourir biologique, révélant des problèmes de « sens » du travail des soignants. L'article montre, finalement, comment la maîtrise médicale actuelle de la mort, notamment par la pharmacopée, renouvelle des questions sociales et éthiques, sur les temporalités de la « bonne mort ».

Keywords : Death – End of life – Sedation – Professional practices – Cancerology – Palliative care

Abstract : Between agreements and counter-agreements at the end of life: The temporal issues of deep and continuous sedation until death in cancerology.

Deep and continuous sedation until death raises social and ethical issues on the contemporary temporalities of dying. Based on qualitative data from research with professionals in a cancer center, the paper analyses three specific issues of this practice. The first concerns the prognosis by carers of the approach to death in patients, as well as the resources mobilized in the face of uncertainty. The second temporal issue corresponds to the prevision of sedation in the follow-up of patients, allowing for more participation in the decisions of the professionals involved in care. The third issue covers the time-lapse between sedation and biological death, which reveals problems of 'meaning' in the work of carers. Finally, the article shows how the current medical control of death, notably through pharmacopoeia, renews social and ethical questions on the temporalities of the 'good death'.

I. INTRODUCTION

Aujourd'hui, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, l'utilisation de la pharmacopée a fortement modifié l'expérience du mourir pour des personnes atteintes de pathologies chroniques (Lafontaine et al. 2018). Elle majore le processus de médicalisation de la mort (Carol, 2004). Parmi les prises en charge médicalisées de la fin de vie, en France, nous pouvons citer la possibilité pour les patients de demander, dans certaines conditions, la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) grâce à l'administration continue d'un hypnotique sédatif comme par exemple le *midazolam* (Hypnovel®).

Selon la loi de 2016, cette SPCMD concerne uniquement des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable présentant une souffrance physique et/ou psychique réfractaire et pour lesquelles, le « pronostic vital est engagé à court terme », ou pour lesquelles la décision d'arrêter un traitement peut conduire à ces deux conditions. En effet, la SPCMD est une procédure très encadrée par une législation dont les contours ont été précisés au cours du temps. Nous pouvons citer la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ainsi que le décret du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

De nombreux débats médiatiques et politiques ont illustré les reliefs moraux et normatifs de la mise en place d'une SPCMD ces dernières années. Pour notre part, nous nous sommes intéressées à celle-ci en tant que pratique. En effet, le nouveau droit introduit par l'article 3 de la loi de 2016, concernant la SPCMD, interroge d'une manière rénovée les processus décisionnels et les relations entre profanes et professionnels de santé, ainsi qu'entre ces derniers. Cette pratique concerne donc les « *recompositions contemporaines du faire mourir* » et du « *laisser mourir* » (Memmi et al., 2009).

Très peu de travaux sociologiques se sont portés sur la sédation profonde et continue en tant que pratique. Si la littérature commence à prendre la sédation comme objet, c'est souvent en tant que modalité de l'idéal contemporain d'une « bonne mort » (Castra, 2003; Seymour et al., 2002), en pointant l'injonction qui est faite à l'individu en fin de vie de « participer » à sa mort de façon sereine afin de vivre pleinement cette étape de son existence (Castra, 2003; Marchal et al., 2016). Prenant ici la pratique de la sédation dans le sens sociologique classique (dans la lignée de Weber et d'Elias) l'activité de la sédation, ne peut pas relever d'une volonté individuelle *ex nihilo*. Elle concerne donc des individus toujours pris dans un tissu de relations avec autrui, inscrits dans des rapports de pouvoir et des structurations particulières (institutionnelles, organisationnelles, culturelles, etc.) et dans des contextes spatio-temporels spécifiques.

Dans la littérature, la « sédation terminale » se présente comme étant « le seul moyen pour répondre à la mission centrale de soulagement des soins palliatifs » (Legrand et al., 2016). Elle apparaît néanmoins comme une pratique ambiguë et embarrassante pour les professionnels de santé qui y sont confrontés. En effet, des recherches menées à l'étranger indiquent que certains médecins, infirmières et membres de la famille impliqués dans cette pratique éprouvent une détresse émotionnelle et/ou morale (Raus et al., 2014) lorsqu'ils la mettent en place. Il est rapporté aussi le fait que la SPCMD produit des changements dans les pratiques médicales et l'organisation des services.

Cet article revient sur les résultats d'une recherche interdisciplinaire, articulant une approche bioéthique et sociologique, entamée en 2019, sur la fin de vie médicalisée et la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un centre de cancérologie. Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes interrogés sur les enjeux sociaux et éthiques posés par la pratique de SPCMD. Nous avons voulu identifier les termes de la loi pouvant être interprétés différemment selon les services du centre, et selon les différents segments professionnels. Rares sont les enquêtes sur la fin de vie et la sédation qui portent une visée comparative entre les prises en charge des différentes pathologies cancéreuses, entre les caractéristiques des services et entre les différents soignants (Marche, 2004).

Nous avons mis en œuvre une enquête basée sur des méthodes quantitatives et qualitatives auprès de professionnels de santé travaillant dans un centre de cancérologie en France. Nous avons réalisé une enquête par questionnaire anonyme (« Connaissez-vous la loi Claeys-Leonetti ? ») afin d'évaluer la connaissance de la loi de 2016 par l'ensemble des professionnels (médecins, cadres, infirmiers et aides-soignants) des divers services. Le questionnaire a été envoyé via l'intranet de l'institution entre janvier et mars 2019. Les données (108 questionnaires exploitables) ont fait l'objet d'une analyse statistique simple et croisée, avec le logiciel R¹. Ces analyses, nous ont permis, non seulement, d'identifier les zones de tension entre la loi, la pratique et les différents niveaux de connaissance de la loi dans les différents services et professionnels, mais elles nous ont aussi servi de support de présentation et d'introduction aux discussions de type *focus group* (12 entretiens collectifs) avec les professionnels des services. Ces *focus group* réalisés avec infirmiers et aides-soignants des différents services ont porté sur la pratique de la sédation, son cadre juridique et, de manière plus ample, sur la prise en charge de la mort dans leurs services. Finalement, nous avons mené 14 entretiens semi-directifs avec des médecins de tous les services. Les *focus groups* et les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés. Ce corpus de données qualitatives nous a permis d'explorer plusieurs

1 R Development Core Team (2005). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL: <http://www.R-project.org>.

dimensions de la pratique de la sédation, dont les enjeux autour de la décision de mise en place de la sédation (Legrand et al., 2016 ; Couderc et al. 2021.) et les enjeux temporels de celle-ci.

C'est sur cette dernière dimension que nous allons discuter dans cet article. La pratique de la sédation révèle, sous un nouvel angle, des enjeux autour de la temporalité de la mort. Lors de l'analyse de nos données qualitatives, nous avons repéré trois enjeux temporels distincts, dont il s'agira ici de présenter les contours sociaux et éthiques.

II. LA MORT SOUS SEDATION ET SES ENJEUX TEMPORELS

Le premier enjeu temporel est celui inhérent à l'activité d'évaluation professionnelle du « pronostic vital » du patient. Comme nous le verrons, « *faire le diagnostic de la fin de vie* » comporte un enjeu fort en termes de temporalité (Robert, 2018). En effet, la loi spécifie que la SPCMD ne peut être appliquée que pour un patient au « pronostic vital engagé à court terme, (décès prévisible dans les heures ou les jours suivants). Au carrefour entre un prolongement « artificiel » de la vie (obstination déraisonnable) et une précipitation de la mort (euthanasie), il s'agit dès lors pour les professionnels de se doter de paramètres d'évaluation pour saisir ce qu'ils jugent être le moment « naturel » du trépas. Il s'agit, pour eux, de « respecter le rythme de l'entre- deux que constitue désormais la fin de vie : ne pas prolonger la vie, mais ne pas l'arrêter intentionnellement » (Launay, 2016). Même si plusieurs recherches montrent que la sédation ne raccourcit pas la vie (Guirimand et al., 2017), cette question se pose encore aux soignants, lesquels devront se doter de paramètres afin de réaliser cette évaluation, qui sert comme cadre normatif et temporel à la décision d'une SPCMD².

Le deuxième enjeu temporel, lié de manière intriquée au premier, est celui relatif aux possibilités de pouvoir mener à bien une « décision anticipée » de sédation. Cet axe temporel n'est pas porté vers un moment précis dans le futur qu'il faut pouvoir pronostiquer, comme le précédent, mais distingue plutôt deux rythmes opposés d'enchaînement d'actions médicales : celui de la « programmation », linéaire et organisée des pratiques, et celui de « l'urgence », où les actes sont précipités et désordonnés. Si cet enjeu est lié au premier – dans le sens où pour pouvoir « anticiper » il faut pouvoir bien projeter et « situer » dans le futur le moment du décès – il met en jeu un autre type de temporalisation des pratiques sociales. En effet, l'enjeu temporel ici distingue la situation inattendue (l'urgence) qui est signalée par les professionnels de santé comme étant particulièrement « dure à vivre », et celle de la

2 Une fiche « repère » de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, est consacrée à l'évaluation du pronostic vital du patient. Cette fiche insiste sur la difficulté d'apprécier un pronostic, en rappelant qu'un éclairage pluriprofessionnel permet une évaluation plus fiable. Parmi les éléments cliniques à prendre en compte, il y a l'aggravation rapide de la situation avec un déclin fonctionnel se traduisant, par exemple, par une chute du score sur l'échelle de Performance des Patients en soins Palliatifs (PPS).

programmation d'une sédation. Ainsi, une « sédation programmée » est vue et vécue comme une suite rythmée et bien orchestrée de toutes les actions et acteurs qui participent. Cette distinction entre anticipation et urgence est, de même, teintée d'un jugement de valeur de la part des professionnels : « *une bonne sédation est celle qui est anticipée* ». Effectivement, plus elle est anticipée, plus cela laisse de temps aux différents acteurs (famille, soignants, médecins) de s'accommoder dans leurs interactions et avec le mourant. Par ailleurs, cette évaluation morale de « l'anticipation » est liée aux possibilités de conditions pour une participation plus démocratique de tous ces acteurs aux décisions en fin de vie (Couderc et al. 2021).

Finalement, le troisième enjeu temporel est celui ouvert par le temps qui s'étend entre la mise en place d'une sédation et le moment effectif du décès. Cette temporalité fait l'objet des appréciations différentielles et d'un temps vécu comme plus ou moins long. Il s'agit ici de la « temporalité du mourir » (Denise, 2020) sous sédation. Si la tension temporelle d'un long « mourir » est souvent évoquée comme découlant des deux premières tensions (celles d'une mauvaise évaluation du pronostic vital et donc d'une mauvaise anticipation et programmation), elle n'y est pas toujours liée, tel que nous le verrons. Cet enjeu temporel évoque aussi les difficultés liées à la prise en charge d'un patient qui se situe dans un « entre-deux » (Denise, 2020), ni vivant ni mort (mais endormi), pouvant poser des problèmes « de sens », pour les professionnels.

A. 1er enjeu temporel : « C'est proche, mais on ne sait pas... ». Les contextes, les signes et les arrangements dans la perception de l'approche de la mort

Toute une organisation sociale met en forme collectivement l'expérience du cancer (Ménoret, 1999). Elle se base sur un ensemble de temporalités. La prise en charge du malade et les activités médicales sont rythmées par des protocoles, des routines, et pratiques thérapeutiques qui se structurent actuellement notamment autour de « projets ». Ainsi, pour un patient en progression de sa pathologie, des évaluations constantes de la maladie et de ses « phases », déterminent le passage de projet en projet. Le patient passera donc de « projets thérapeutiques » à un « projet de soins adjuvants (contrôle de la progression de la pathologie) » plus ou moins associés à des projets de « soins de support » (améliorer le confort du patient potentiellement souffrant) pour aboutir à un « projet palliatif ». Phases de la maladie et « projets » délimitent ainsi des cycles de la vie des patients en cancérologie qui sont construits, dans une large mesure, par le travail médical.

Si le passage à « la fin de vie » semble moins problématique dans son évaluation, car lié au passage du « projet curatif » au « projet palliatif », celle du moment précis de la mort l'est davantage. Cette évaluation pronostique de la « phase terminale » est cependant nécessaire car la connaître doit permettre aux professionnels d'aider le patient à commencer son

« travail » subjectif et objectif de préparation à une « bonne mort » (Castra, 2010). En effet, la norme contemporaine de la « bonne mort » suppose une dimension temporelle, individualisée et autonome, laissant une place de plus en plus grande au « temps du patient ». Même si, comme on le verra, la trajectoire du mourir est construite, en pratique, dans des cadres temporels (Grossin, 1996) liés à l'organisation des soins en fin de vie.

Ce sont les professionnels de santé, notamment les médecins, qui évaluent le pronostic vital des patients. C'est cette évaluation qui fera entrer les patients dans une nouvelle étape de leur trajectoire de soins, non pas celle de « fin de vie » qui s'inscrit dans une temporalité plus dilatée, mais celle du mourir qui doit s'étendre de « de quelques heures à quelques jours », selon la loi de 2016. En effet, depuis que la loi de 2016 cadre cette pratique, elle doit être effectuée dans les limites du « pronostic vital engagé », au risque d'être hors la loi quand ce n'est pas le cas. Mais comment les professionnels de santé produisent-ils un tel pronostic ? Comment parviennent-ils à délimiter le moment où la vie disparaît ?

Le pronostic du moment de survenue de la mort devient aussi un véritable enjeu éthique car il ouvre et ferme diverses possibilités d'actions thérapeutiques et d'accompagnement. Or, comme nous disent les médecins rencontrés, cette appréciation n'est pas « un A ou un B », « *C'est proche mais on ne sait pas...* », ou encore « *On ne sait pas le jour et l'heure, alors... Voilà, mais on comprend* ». Un jeune médecin interne en oncologie constate : « *Alors, le temps c'est hyper difficile à estimer. C'est quelque chose que les patients nous demandent souvent... 'combien de temps il me reste ? combien de jours, combien de semaines'... Il est impossible de répondre. Après, non, je ne sais pas. Des fois, on sent, en effet, que la fin approche, le patient se dégrade très vite, on sent qu'il ne va pas bien, et on se dit 'c'est proche', mais on ne sait pas quand...* ».

Cet enjeu temporel s'inscrit dans la thématique de l'incertitude médicale, largement étudiée par la sociologie médicale (Fox, 2000; Ménoret, 1999) particulièrement celle pronostique (Christakis, 2001; Davis, 1960; Kentish-Barnes, 2007; Lamont et al., 1999). Cette incertitude prend un poids particulier lorsqu'il s'agit de « pronostic vital », car celui-ci n'est pas effectué pour soi-même mais pour un autre (Fortin et al., 2016) et de plus, cette évaluation déterminera la poursuite ou l'arrêt de traitements, de soins et des dispositifs techniques et pharmacologiques, ou du moins leur légalité. Le pronostic, à la différence du diagnostic, dépend aussi d'éléments qui ne sont pas (encore) présents, et donc « imprévisibles dans l'évaluation de la situation » (Bateman, 2010). Comme le dit la sociologue Kentish-Barnes, ayant travaillé dans des services de réanimation : « Donner un pronostic peut faire peur aux médecins mais leur permet aussi de réaffirmer leur autorité et leur confère un sentiment de maîtrise qui fait parfois défaut, notamment en matière de fin de vie » (Kentish-Barnes, 2007).

Ainsi, même si ce n'est pas une « science exacte », tel qu'un jeune médecin le rappelle, les soignants mobilisent des ressources diverses pour pouvoir effectuer cette estimation, qui leur sert moins pour la déclarer au patient, que pour donner sens et direction à leurs propres actions : mettre en place des actions de soins spécifiques et/ou en arrêter d'autres.

Ces ressources pronostiques puisent dans différents registres qui se veulent plus ou moins « objectifs » et qui sont mobilisés autant par les médecins que par les infirmiers et les aides-soignants.

Il y a d'abord les signes visibles corporels qui sont mobilisés pour pronostiquer une mort proche. Comme nous dit une infirmière du service de chirurgie : « *Déjà le premier truc, c'est le changement de teint qui devient grisâtre. Puis la respiration et la perte de conscience ; la respiration qui se modifie* ». Ainsi que précisé par une soignante du service d'hématologie-greffe : « *La couleur est tout (...) ils ont voilà, un teint spécifique* ». Loin d'être seulement identifiés par les aides-soignants et infirmiers, ces paramètres corporels visibles, comme la teinte, ou l'insuffisance respiratoire, sont aussi évoqués par les médecins.

Les signes visibles corporels les plus mobilisés sont cependant ceux de « l'inconfort physique » et surtout celui de « la douleur ». Ce sont ces paramètres qui permettent aux soignants d'objectiver le pronostic et l'incertitude, notamment par l'usage des échelles et scores validés par des organismes sanitaires. Il n'est pas anodin que la douleur revienne comme le signe caractéristique de l'approche de la mort, dans le cadre des problématiques de la prise en charge palliative. En effet, historiquement, comme le démontre Michel Castra (2003) l'expertise de la douleur (l'algologie) devient la pierre angulaire de la stratégie de légitimation médicale des soins palliatifs dans un contexte médical souvent hostile et permet de constituer la fin de vie comme un véritable domaine médical. Nos données montrent cependant comment cette « culture palliative » (Moulin, 2000) s'est étendue au-delà des professionnels du palliatif et recouvre une grande partie de la communauté médicale en cancérologie. Nous trouvons ainsi des médecins et des soignants d'autres domaines, souvent très éloignés en termes de « culture médicale », comme la chirurgie, faire mention de la douleur et des souffrances physiques des patients comme les principaux paramètres du « pronostic vital engagé » et de la fin.

Au-delà de la douleur, la force de cette « culture palliative » (Moulin, 2000) se retrouve dans d'autres paramètres d'évaluation mobilisés par les soignants, des signes qui sortent du domaine « objectivable ». Il s'agit ici des souffrances, de l'anxiété, de l'angoisse, du retrait « du désir de vivre ». Il s'agit de prendre en compte ce qui relève de l'expérience subjective du patient pour évaluer sa mort imminente.

Tel que nous dit un médecin senior en oncologie : « (...) il y a la clinique de la vie de tous les jours, et... les douleurs très importantes, la cachexie, ... l'état d'épuisement, l'examen clinique. (...)... bah toutes ces choses-là sont des indices forts concernant le fait que ce patient va être ou est dans une phase de fin de vie enclenchée... Et après il y a des choses, même si vraiment je déteste faire semblant d'être psychologue et je ne veux pas l'être, il y a des choses qu'on finit par apprécier...(...) c'est la verbalisation de la rétraction du désir de vivre. Et les patients, chacun à leur façon, verbalisent le fait que le désir de vivre est en train de les quitter. Eh..., par exemple, un... y a des gens qui vous disent qu'ils sont à la fin de leur vie. Je n'ai pas besoin de l'interpréter [rires]. Sauf si vous avez des barrières : si quelqu'un dit qu'il va mourir, il faut le croire ; c'est qu'il le ressent ».

Une autre oncologue senior nous dit également : « la fin de vie... et puis... je dis... au-delà de la quantité, il y a la qualité de la fin de vie... Il y a des gens qui souffrent tellement physiquement et psychologiquement... que pour moi ce n'est pas éthique, ce n'est pas humain, ce n'est pas... que de ne pas sédaté...(...), ils craquent, ils pleurent. Ils sont hyper déprimés... ils disent 'j'en ai marre... je voudrais que ça finisse...' ». Ainsi, on tente de saisir la « quantité de temps » par la « qualité » ressentie par le patient. Il est intéressant de noter aussi que cet ensemble de signes ne sont pas repérés sur un corps détaché de toute relation et de son environnement. Si la médecine se fait « police des temps », car « elle met le corps mourant au diapason des phases de la trajectoire du mourir définies par les médecins et par les institutions » (Julien et al., 2019), elle le fait de plus en plus imprégnée de cette « culture palliative » qui essaye d'articuler l'observation des corps des mourants à une tentative d'approche holistique du malade (Moulin, 2000) qui passe notamment, dans les mots des professionnels rencontrés, par l'idée de « contexte ».

Cette idée de « contexte » est protéiforme dans les propos des soignants. Nous y trouvons plusieurs dimensions. Il y a d'abord le « contexte personnel du patient », où les dimensions mises en avant seront d'ordre psychologiques et relationnelles : « L'angoisse, l'anxiété est un paramètre qui joue », nous dit une oncologue sénior. Une autre médecin nous dit : « parfois ils nous disent 'j'ai vu tout le monde', ou parfois ils nous disent 'je ne veux pas être sédaté tant que mon fils ou ma fille n'est pas venu'... mais après j'en ai marre'. Souvent ils se 'sédatent eux-mêmes' aussi... ils lâchent prise et là ça va plus vite,... ça je l'ai remarqué... »

A l'extrême opposé, le contexte peut aussi faire référence à une vision plus médicalisée des phases de la maladie. Ainsi, quand nous demandons à un jeune médecin comment il évalue la mort imminente : « c'est un contexte chronique associé à un événement aigu... et puis un état général du patient, cet ensemble de paramètres qui fait qu'on se dit : on ne va pas s'en sortir ».

Mais généralement, ce qu'on réfère comme étant le « contexte personnel du patient » se présente comme un entrelacement de la trajectoire du patient, de son histoire clinique, et des relations qui se tissent autour de celles-ci. Cette dimension relationnelle du « contexte » comporte non seulement la relation patient-médecin, mais aussi la famille, les équipes de soins et les relations des médecins entre eux. Comme nous dit un oncologue sénior quand on lui pose la question de l'imminence de la mort : « y a plein de trucs. Y a l'alerte... l'alerte, c'est ce qu'on nous raconte : le message au secrétariat ; le coup de fil du collègue médecin de famille qui finit à un moment donné par réclamer une hospitalisation pour un symptôme sur lequel, tout de suite, on a une lumière qui clignote dans la tête en se disant : ça sera un symptôme réfractaire ou ça le deviendra ».

Dans la délimitation de ce contexte de mort imminente une place fondamentale est donnée par les professionnels à leurs propres pratiques thérapeutiques. « C'est le contexte, donc généralement, ce sont les patients qui sont en échec de leur traitement, avec une maladie qui progresse et pour lesquels nous avons peu d'alternatives ». Ainsi, non seulement le patient est en échec thérapeutique mais l'équipe médicale se sent également prise en défaut. Souvent sous le ton de l'échec, sont évoqués ici le fait de n'avoir plus rien à proposer au patient, ou « peu d'alternatives », ou « plus de traitements », etc. Ici, l'acteur arrivant « au bout » est moins le patient que les médecins eux-mêmes. Une infirmière du service Hématologie-Greffe, nous dit : « Les médecins, en analysant les bilans sanguins, nous disent souvent aussi : là, on est au bout de ce que l'on peut proposer ». Un chirurgien en ORL explique : « Pour nous, c'est juste une qualité de prise en charge du patient en fin de vie... (...)... bien sûr on a discuté avant de toutes les options thérapeutiques... on sait qu'on est au bout de ce que nous pouvons proposer ».

Ainsi, malgré cette « culture palliative » qui revendique les temporalités du patient face à sa propre mort, nous voyons que le « pronostic vital engagé » est une activité sociale, négociée entre plusieurs acteurs, où les médecins se placent en tant que chef d'orchestre des « signes divers » et du « contexte ». Ce pronostic de la mort est nécessaire, tel qu'on l'a dit, pour pouvoir mener à bien l'organisation des diverses actions de soins, comme nous dit une infirmière : « Le décès attendu et le décès brutal, sont deux choses différentes ».

B. 2ème enjeu temporel : « Le décalage de timing » dans la décision médicale. Anticiper (ou pas) une sédation

Plusieurs auteurs en sociologie, notamment celle du travail, ont mis en évidence l'épuisement et la perte de sens qui peut provoquer chez les professionnels l'injonction à l'urgence (Bouton, 2013). Ce que les

médecins appellent « l'urgence oncologique³ », peut être en effet vécue très difficilement par des soignants ayant incorporé des idées de la « culture palliative », où la mort « dans l'urgence » se distinguerait de celle « idéale » (Castra, 2010) qui constitue l'achèvement d'une fin de vie progressive. Cependant, nos données montrent que ce n'est pas tant l'urgence qui pose problème en soi, que le fait de ne pas pouvoir l'anticiper. Nos interlocuteurs indiquent que des actions importantes peuvent être réalisées dans l'urgence et sans tensions, dès lors que celles-ci ont été « anticipées ». Autrement dit, non pas tant qu'une décision a été prise au préalable mais plutôt que plusieurs scénarios décisionnels ont été projetés et concertés collectivement autour du devenir d'un patient.

En 2018, le rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)⁴ sur les pratiques de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, soulevait le paradoxe d'incompatibilité des temporalités entre « *le temps du malade en fin de vie qui demande à avoir accès à une SPCJD et la lourdeur de la procédure que le médecin doit suivre pour la mettre en œuvre s'il veut respecter les recommandations* ». Comme paraphrasant ce rapport, un médecin oncologue sénior, nous disait lors d'un entretien, que les problèmes liés à une sédation venaient souvent de ce « *timing de décision qui n'était pas partagé ou (pas) suffisamment partagé* ». Ainsi, nos données montrent le fait que ce décalage viendrait moins d'une « lourdeur de la procédure (collégiale) » que du fait de temporalités différemment construites entre les professionnels du soin. Le même médecin oncologue poursuit: « *En d'autres termes, les infirmières et les aides-soignantes qui sont au contact de corps, euh... peuvent percevoir parfois de façon un peu anticipée ou parfois en retard d'ailleurs... Mais souvent de façon anticipée... euh, comment les choses vont évoluer par rapport à un jeune docteur qui est encore un peu dans la théorie... eh... de la médecine...* »

La temporalité de l'anticipation ouvre un espace-temps qui permet une participation majeure des différents professionnels aux décisions de sédation, notamment par la mise en place de la collégialité pluridisciplinaire (Couderc et al.2021). Une aide-soignante nous dit : « *La plupart des réunions collégiales sont faites à la demande des soignants. Parce que c'est quand même compliqué de faire une toilette à quelqu'un qu'on ne peut pas tourner dans le lit parce que dès qu'on lui pose la main dessus on lui fait mal. Et ça interroge la pratique du soignant de faire un soin et d'être agressif. Donc, si l'équipe a pris la décision, si on a recueilli les souhaits du patient et que ça va vers avec une sédation,*

3 L'urgence oncologique fait référence à une situation clinique liée au cancer ou au traitement qui met le patient en risque vital et donc requiert une prise en charge rapide. Dans le cadre de la fin de vie, ces situations renvoient soit aux cadres aigus à risque vital immédiat (hémorragies, détresse respiratoire aiguë, etc.) ou à une aggravation des symptômes physiques réfractaires (les douleurs, par exemple)

4 CNSPFV. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, Paris : CNSPFV, 2018, 64 p : 48.

c'est quand même pour moins de douleur, moins de souffrance ».

Dans le *focus group* du service d'hématologie-greffe, des infirmières et des aides-soignantes en parlent ainsi :

Soignante⁵ : (...) Après c'est vrai qu'il y a eu certains cas, quand même, on a mis la sédation tard, et ils ont souffert.

Enquêteur : et du coup pourquoi on l'a mise tard ?

Soignante : je pense que ça c'est médical, ce n'est pas nous, après.

Soignante : nous, voilà, on est les premiers en ligne, quoi. C'est nous qui sommes dans la chambre avec le patient, la famille. C'est vrai que c'est difficile.

Un médecin oncologue sénior confirme cette vision de la sédation mal vécue quand elle arrive trop tard: « *Quand ça se passe mal, c'est quand on se dit : peut-être qu'on aurait pu faire avant. (...) Le trop tôt, je le limite... on ne se rend pas forcément compte, mais de temps en temps on se dit : mince... on se dit : un petit peu avant ça aurait été bien* ».

Ainsi, les acteurs s'accordent pour dire qu'une sédation programmée est plus confortable pour tout le monde et que les actions précipitées de la fin de vie ne se conforment pas avec un idéal de bonne mort. Cependant, face à la mort annoncée, les temporalités et les logiques des différents professionnels peuvent être divergentes. Elles sont ainsi constamment négociées. Comme le dit un oncologue sénior : « *Il y a une négociation permanente, qui si elle se passe bien... doit permettre de verbaliser deux exigences qui doivent se travailler ensemble : y a une exigence des infirmières et des aides-soignantes... c'est : je m'occupe de son corps... eh... et je suis en contact de son corps longtemps pendant la journée et donc j'ai besoin qu'on s'occupe immédiatement de ce que j'ai perçu. Et y a une exigence médicale qui est : je veux prendre la responsabilité qui nous engage et j'ai besoin de temps pour que les jalons, les bornes de cette décision soient respectées parce qu'on prendra une décision qui doit être la moins traumatisante pour l'équipe et la plus bénéfique pour le patient* ».

Les divergences apparaissent entre des services qui seraient plus portés vers les soins techniques (le cure) , comme par exemple le service de chirurgie, et ceux qui seraient davantage portés vers le care, comme le service de soins de support. Cependant ces divergences apparaissent aussi au sein des services, entre les segments professionnels ou encore entre les « jeunes » et les « anciens » du service. Lors d'un *focus group*, les infirmières et aides-soignantes du service de chirurgie ont cherché à nous éclairer sur ces divergences:

5 Lors des retranscriptions des focus group menés avec des infirmiers et des aides-soignants, nous n'avons pas pu distinguer l'appartenance professionnelle de nos interlocuteurs de manière systématique. Ainsi, dans les verbatims du texte nous englobons sous le terme de « soignant » ou « soignante » ces deux groupes professionnels. Le sexe de la personne ayant pu être identifié lors de l'écoute des enregistrements, nous le précisons

Soignante : Non, mais parce qu'avec les deux dernières fins de vie qu'on a eu... Il y avait des jeunes (infirmières et aides-soignantes) qui avaient du mal avec ça et qui avaient du mal à... donc qui ont du mal avec les fins de vie, parce que pour elles, on est dans un service de chirurgie, même si on est en oncologie. Pour elles, on n'est pas forcément censé, un peu comme les chirurgiens avoir des fins de vie et du coup, elles avaient du mal. Mais du coup, enfin on prend les relais.

Soignante : Laisser partir, laisser mourir en chirurgie, c'est compliqué. C'est compliqué ! Il faut dire ce qui est. (...)... Ici, la vocation c'est de sauver...

Tel que le signalent Callon et Rabeharisoa (1999), nous retrouvons dans le service de chirurgie, une tension plus forte entre le corps objectivé et détaché de la personne, nécessaire à l'intervention technique du chirurgien et le corps subjectivé d'un patient en fin de vie. A ce moment-là, les reconfigurations du lien entre le corps et la personne se font notamment par la figure des anesthésistes, qui apparaissent comme des véritables « médiateurs » (Callon et Rabeharisoa, 1999) et des passeurs vers la « fin de vie ». En effet, dans ce service, ce sont eux et non pas les chirurgiens qui prescrivent une sédation au patient qu'elle soit temporaire ou continue. Comme le dit une chirurgienne : « Après le moment à partir duquel on met en place la sédation, par injection d'Hypnovel, ça dépend un peu du contexte, mais aussi de la sensibilité de l'anesthésiste, parce que c'est lui qui le mettra en place ».

Le décalage dans la synchronisation de la décision, est ressenti notamment par les infirmiers et aides-soignants qui pensent voir quotidiennement ce qu'il faudrait faire, mais doivent attendre la décision médicale. Lors de la discussion avec les soignantes du service de réanimation, elles disent :

Soignante : mais des fois, même ici... y en a qui sont plus tranquilles que d'autres, et des fois ça trainasse et ça énerve, mais faut voir quand même.

Soignante : mais quand ils nous disent ça, c'est quand même relativement actif, c'est à dire que si ça pète, allez de suite, vous faites le bolus.

Soignante: oui mais, c'est pour que le patient ne se voit pas mourir...

L'enjeu temporel de l'anticipation touche un point de conflit dans l'accompagnement de la fin de vie, celui de savoir qui participe des décisions de sédation et quels sont les paramètres et outils de la décision. Ces conflits peuvent apparaître entre des médecins oncologues, qui accompagnent les patients depuis longtemps et les professionnels des soins palliatifs. Un médecin sénior nous dit, par exemple, qu'avec les soins palliatifs « on n'est pas forcément toujours d'accord non plus... parce que s'il y a une différence entre le médecin oncologue (...) qui suit son patient depuis 10 ans et qui le connaît, sans prétention quand même bien, et l'équipe de soins palliatifs qui va arriver à la fin. Et du coup, le relationnel avec le patient, je pense (...) n'est pas tout à fait le même. Moi, par exemple, je vois des patients qui

souffrent beaucoup et à qui j'avais promis, enfin promis, on avait discuté sur le fait que j'aiderais en fin de vie. Des fois, je les sédaterais plus facilement, plus rapidement que l'équipe, par exemple (...) Bah, mais c'est surtout parce que je les vois beaucoup souffrir. Voilà ». Ainsi, l'anticipation des pratiques concernant la fin de vie peut se faire en amont de la « fin de vie », notamment dans le cadre relationnel entre médecin et patient.

Toutefois, le temps long de l'anticipation révèle généralement la participation de plus de personnes, aux statuts divers et inégaux au sein de la hiérarchie hospitalière. L'urgence tend à délaissier certains acteurs (aides-soignantes /infirmières) de la prise de décision, en devenant des simples exécutantes. Les soignantes du service de chirurgie reviennent sur cette idée de la programmation comme la base permettant leur participation à la décision des actions:

Soignante: C'est un monsieur qui a nécrosé, qui... et du coup, ça a été un peu traumatisant pour tout le monde. Et de coup, il y a eu un staff avec tout le monde, le réanimateur, les soins palliatifs, nous, un peu tout le monde pour désamorcer la chose.... Soignante : ça a permis d'anticiper un peu plus sur une autre situation... il y a quelques mois...

Un médecin oncologue affirme : « On essaie vraiment de l'anticiper pour ça... Souvent les patients sont douloureux, donc souvent ils sont sous morphine et hypno... comme ça, ça laisse la famille venir, discuter tranquillement... parce que c'est toujours embêtant de lui mettre de nuit avec une famille qui n'est pas prévenue, etc. Donc on essaie de le faire, mais ce n'est pas toujours possible... »

Alors que pour d'autres moments de la prise en charge du cancer, la « culture du projet » (Boltanski, 2006) semble bien ancrée et liée à celle qui prône l'autonomie du patient, le « projet » dans la prise en charge de la fin de vie peine à s'imposer. Finalement, nos données montrent qu'une stratégie pratique dans la résolution de cet enjeu temporel passe par l'usage de médicaments en amont et de manière contrôlée. Par le contrôle des doses des médicaments hypnotiques et sédatifs (« titration »), cette progression vers la mort trouve une forme de maîtrise. Notamment pour les infirmières qui passent toutes les deux heures contrôler le degré de sédation des patients « sous hypnovel ». Cette maîtrise de la somnolence du patient en fin de vie est vue comme une composante importante d'une fin de vie paisible et de l'anticipation. Ainsi, nous voyons comment cet enjeu temporel de la programmation de la sédation est construit aussi dans une perspective de « maîtrise de la fin de vie », où les médicaments agissent non seulement sur le « soulagement des symptômes » mais aussi sur « le temps qui reste » (Foley, 2012).

C. 3ème enjeu temporel : « La souffrance de tous vient du temps long ». Le temps compté du mourir sous sédation.

Les difficultés ne sont pas seulement liées au fait d'identifier le moment de la mise en place d'une sédation. Des enjeux temporels peuvent aussi apparaître quand le patient reste, une fois les doses nécessaires à l'endormissement total délivrées, « trop longtemps » sédaté avant son décès effectif. En effet, à côté des « patients bombes » qui décèdent assez rapidement – « on sait très bien que leurs heures sont comptées. On ne parlera même pas de sédation » (médecin interne en oncologie) – il y a ceux qui, sédatés, prennent longtemps pour mourir. Un jeune médecin interne nous explique cette différence entre le long et le court terme : « Après quelquefois les patients, euh... vont bien jusqu'au moment où effectivement ils se dégradent rapidement et donc (la sédation) ça peut être mise en place 24 heures avant je dirais. Mais quelquefois, on essaie de plus en plus d'anticiper pour lui mettre.., quand on voit que la situation se dégrade progressivement dans la semaine, par exemple, bah, en moyenne 4 ou 5 jours avant le décès ». La difficulté éthique mais aussi pratique vient du fait que les temps du « mourir » ne doivent être ni trop courts, ni trop longs.

C'est souvent en invoquant « la famille » du mourant que ces temporalités sont jugées. Quand le temps du mourir sous sédation est raccourci, la famille n'a pas le temps de se préparer, de parler avec le patient ou de venir auprès de lui. Le même jeune médecin poursuit : « Mais ça peut être également fait parce que c'est le soir, c'est la nuit, et c'est le médecin de garde qui vient et que donc du coup on n'a pas de temps préparatoire (...). Quelquefois on fait la visite, la famille n'est pas forcément là, on se rend compte que le patient n'est pas bien, et rapidement on essaie une petite dose, on essaie d'avoir la famille pour leur expliquer ».

La mise en place d'une SPCMD consiste à administrer les doses de sédatifs de façon progressive jusqu'à un plateau correspondant à la dose nécessaire à l'endormissement. Cette dose sera ensuite maintenue tant que le patient est confortable. En cas d'inconfort noté, les doses seront augmentées. Le fait de raccourcir le temps du mourir, s'il peut être un enjeu pour les familles, l'est aussi pour les médecins eux-mêmes, qui peuvent se poser la question en termes éthiques, dès lors que l'on applique trop tôt des doses trop hautes du sédatif.

Ainsi, la maîtrise technique et pharmacologique de la sédation devient pour les professionnels un enjeu éthique, jouant sur le temps du mourir et compté par la titration. Or, cette maîtrise est construite différemment selon les services. Si dans certains services on commence par appliquer des « petites doses » (moins de 0,5 mg) pour ensuite augmenter, dans d'autres services on commence par des doses plus conséquentes (3 mg). Pour certains médecins : « ce n'est pas de la sédation ça ». C'est l'avis, par exemple, d'une médecin en soins palliatifs qui pourtant nuance ses propos en disant que ce n'est pas de l'euthanasie, mais une vision « radicale » de la sédation : « (La patiente) était en réa, je ne fais pas de prescription (...) je suis revenue la voir

le lendemain et en fait, elle était décédée dans la demi-journée (...). Et j'ai dit ça : quand même vos durées de vie, une fois que vous faites la sédation, c'est pas plus d'une demi journée. Mais en fait, c'est parce qu'ils utilisent des doses qui ne sont pas des doses de sédation (...) Eux, vraiment ont une approche de la sédation qui je crois est plus radicale. (...) ce n'est pas de l'euthanasie parce que l'objectif n'est pas léthal, et qu'on ne va pas monter des doses jusqu'à ce qu'il décède, mais les doses déjà sont tellement hautes, en fait, qu'au bout d'un moment ce qui doit arriver, arrive ».

Malgré la nécessité de rester le plus proche d'une mort « naturelle », dès lors que l'on établit un protocole de sédation, des actions d'évaluation constante des symptômes et des signes se mettent en place, et donc d'un contrôle accru du temps du mourir de la part des professionnels. Comme dit la même médecin : « au bout d'un moment le corps s'habitue aux doses. Donc malheureusement, pour obtenir le même niveau de sédation tu es obligé d'augmenter ». Il s'agit dès lors d'une tension éthique à laquelle les professionnels essayent de répondre, en pratique, par les degrés de sédation et par le compte-gouttes des drogues utilisées.

Si la réduction du temps de vie est citée comme problématique par les professionnels, c'est aussi, lorsque ce temps devient long qu'il pose des problèmes. Ce temps d'attente entre sédation et décès est souvent vu comme un temps en lui-même mort, comme du « temps perdu ». Même si plusieurs actions de soins et thérapeutiques sont mises en place pendant que le patient est sédaté, il s'agit possiblement des actions moins valorisées par les soignants. Quand le temps du mourir sort des limites, il commence à être perçu comme étant source de « perte de sens ».

Si un temps de deux, trois jours « laissent le temps aux gens », dès lors qu'il dépasse les quatre ou les cinq jours, il n'est plus bien perçu. Ici aussi les professionnels citent la famille comme étant l'acteur devant faire face à cet enjeu de la mort qui « s'étale ». Une médecin nous dit : « Il y a des familles qui sont là parce qu'elles savent bien que la sédation ne va pas durer longtemps et qu'elles veulent recueillir le dernier souffle, voilà, ça c'est très important pour eux. Et puis il y a ces fins de vie qui vont s'étaler... au bout d'un moment, les gens qui restent depuis le début sont épuisés, rentrent chez eux (...) On leur dit : on vous appellera, est-ce important pour vous d'être là au dernier moment ou pas ? s'ils disent : non, ça change rien... voilà, ils acceptent l'idée que le patient peut partir sans eux. »

Ainsi, les médecins nous rapportent le fait que souvent ce sont les familles qui demandent à raccourcir ce temps d'attente – « Ils ont dit : mais, pourquoi on n'accélère pas les choses ? » (médecin interne). En effet, le « temps long » du mourir, est problématique aussi par la place plus importante que peut prendre la famille autour de la gestion de la fin de vie. Plus présente dans la durée, elle peut devenir aussi plus conflictuelle.

Le temps du mourir se gère non seulement par les médicaments mais aussi par les espaces. Les patients sédatisés restent généralement dans leur chambre sauf dans un service où on essaye de les déplacer dans des chambres plus près du poste infirmier pour pouvoir surveiller plus facilement. Généralement, on tamise la lumière de ces chambres, et souvent on laisse la porte entre-ouverte quand la famille n'est pas là. Cette gestion des espaces quand le temps se rallonge peut aussi devenir problématique par le manque de lits. Il y a ainsi des services qui cherchent à transférer les personnes sédatisées. La médecin en soins palliatifs nous explique : « *Et puis, très honnêtement, c'est l'absence de sens. J'insiste là-dessus. Les gens vont dire : pourquoi ne le mettez-vous pas en soins palliatifs ? c'est pas notre rôle ici. (...) C'est ça aussi l'absence de sens, c'est pas qu'on veut le sédaté vite mais c'est pas notre mission ici... En même temps, que sédatisés, on ne le transfère pas... parce que le travail de deuil est commencé pour tout le monde.... Ce n'est pas correct pour le patient, la famille, ni même les soignants...* ». Une infirmière confirme cette difficulté dès lors qu'un décès imminent apparaît dans certains services : « *la dame-là qui est décédée avec son truc dans le service d'onco, alors qu'elle était bien ici, qu'elle aurait pu mourir ici. Là-bas faut voir comment elle est morte. De suite, on l'a emmené en onco, enfin ici on est quand même relativement, enfin plus de... critères de réanimation, ou de... projets thérapeutiques... (ceux) qui sont en fin de vie imminente, enfin imminente, proche à une semaine, on les renvoie à l'expéditeur, quoi* ».

Nos données montrent ainsi les représentations contemporaines de l'agonie médicalisée, laquelle doit être ni trop longue, ni trop courte, mais maîtrisée temporellement. Cette maîtrise temporelle doit permettre, d'un côté, le processus subjectif et relationnel du mourant et, d'un autre, que la personne sédatisée ne reste pas trop longtemps dans cet entre-deux au risque de devenir une source de conflits. Ces conflits sont liés à la gestion et l'organisation des temps et des espaces institutionnels, mais aussi à la dimension symbolique du corps du patient. En effet, nos données montrent comment le patient sédatisé devient une entité problématique dès lors qu'il « perdure ». C'est à ce moment que les difficultés liées à la prise en charge d'un patient qui se situe dans un « entre-deux » (Denise, 2020), ni vivant ni mort (mais endormi), peuvent poser des problèmes « de sens », autant pour les professionnels que pour les familles.

Lorsque la « perte de sens » du travail est invoquée, nous notons cependant que ce sont souvent les médecins en parlant des « soignants » : « *Les choses deviennent compliquées parce que le temps...le temps va grignoter... eh... le... la croyance eh... y compris des soignants. Faire un geste pendant un jour, 2 jours, 3 jours, même quelques semaines pour soulager quelqu'un dans une intention de fin de vie...(..). Après un certain temps passé, cette action perd son sens et donc les soignants ont là, des difficultés existentielles* ».

Cependant, lors des *focus group* avec les infirmières et aides-soignantes, ce qui surgit est plutôt une réadaptation de leur travail, dès lors que le patient est sédatisé, qui passe des « soins » à « l'accompagnement » ainsi qu'une reconstruction du sens :

Soignante : C'est de l'accompagnement, ce n'est pas des soins. Là, c'est de l'accompagnement, avec une...

Soignante : Même en général, sur des sédations profondes, nous on passe déjà toutes les deux heures mais... on passe déjà entre pour voir les familles, ils voient que. (...)... enfin, on est même plus souvent que toutes les deux heures dans les chambres.

Soignante : on accompagne les patients.

Malgré la valorisation de leur travail d'accompagnement, la plupart des soignants expriment aussi certaines appréhensions liées à la présence de ce patient sédatisé. Il s'agit ici d'une entité ontologiquement entre-deux, ni mort ni vivant. Une stratégie, observée dans tous les services, est celle de se rendre en binôme dans les chambres où il y a une personne sédatisée. Cette double position « ontologique » de la personne sédatisée est significative dans les propos d'une jeune médecin : « *je sais pas ce qui se passe dans les têtes des gens. Est-ce qu'ils sont complètement inconscients ou est-ce qu'ils sont... ils dorment physiquement mais est-ce qu'ils pensent à l'après, ils pensent à leurs familles... ils pensent à quelque chose... je me dis même que si, en effet, c'est long pour la famille, c'est un double tranchant, le temps long pour la famille, ça va permettre de commencer un deuil...* »

La sédation situe ainsi le patient dans un entre deux, encore vivant car il peut peut-être penser, sentir, se souvenir, mais aussi déjà mort car il ne reviendra pas en vie, notamment dans la vie sociale, faite de relations. Il s'agit bien de la mort sociale qui commence lors de la sédation. C'est alors compréhensible qu'un travail de deuil commence ainsi au moment de la sédation, deuil qui nécessitera à un moment donné une confirmation par la mort biologique.

III. CONSIDERATIONS FINALES

Dans l'imaginaire collectif, la « bonne mort » est un moment intime, serein. Le mourant est entouré de ses proches et il rend son dernier soupir après une dernière parole, une légère pression de doigts ou un regard. Le médecin n'interviendrait qu'après le moment fatidique pour le constater. Nous avons évoqué dans cet article une mort différente, une mort programmée, scrutée, orchestrée avec une ingénierie importante du corps médical. Ce dernier se fait ainsi le garant de la « bonne mort » et sa maîtrise pharmacologique vient garantir la dimension existentielle et relationnelle de la mort.

Nous nous sommes intéressés aux regards des soignants sur la temporalité de la mort : temporalité du pronostique, temporalité de mise en place de la SPCJD et temporalité du maintien en sédation jusqu'à la mort. Nous avons constaté un certain malaise du corps soignant. Nombre d'entre eux jugent difficile la

prévision du moment de la mort. Beaucoup ont des difficultés à engager les procédures nécessaires à la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La mort reste pour beaucoup d'entre eux un synonyme d'échec (échec de la médecine, de la prise en charge...). Garder un patient sédaté dans une chambre dans un entre deux est également à leur yeux le symbole de l'échec. Plus le temps passe et plus c'est difficile. Le sens des gestes se perd.

Ce qui est aussi difficile pour les soignants dans cette approche de la temporalité de la fin de vie est le regard du patient lui-même. Sauf en situation d'urgence, la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un évènement relativement rare dans ce centre de cancérologie. Il ne faut pas oublier que si le patient est conscient elle ne peut être mise en place qu'à sa demande ou au moins avec son consentement. Les patients sont généralement informés de la possibilité de recourir à la SPCMD. Pourtant, selon les propos des professionnels rencontrés, les demandes de sédation de la part des patients sont très rares. Il serait intéressant ainsi d'approfondir les analyses sur les formes de temporalisation chez les patients en fin de vie, en termes de présomption du décès, des formes de participation aux décisions et des représentations de leur phase de sédation.

Si les « temps modernes » de la mort comportent le paradoxe d'être, tout à la fois, de plus en plus maîtrisés médicalement, tout en aspirant à prendre en compte les « temps subjectifs » des patients, c'est en s'intéressant de plus près aux expériences temporelles de ces derniers que nous nous rapprocherons de l'idéal d'une « bonne mort ».

Bibliographie

- BATEMAN (Simone) "À propos de l'incertitude dans la pratique médicale." *Sciences sociales et santé*, N°28(1), 2010, p. 71–80.
- BOLTANSKI (Luc). *Les changements actuels du capitalisme et la culture du projet*. Cosmopolitiques, 2006, vol. 12, p. 17-41.
- BOUTON (Christophe) "Le temps de l'urgence" Lormont: Le Bord de l'eau (2013).
- CALLON (Michel) & RABEHARISOA (Vololona) " La leçon d'humanité de Gino. " *Réseaux*, n°17(95), 1999, p. 197–233.
- CAROL (Anne): *Les médecins et la mort, XIXe-XXe siècle..* Éditions Aubier, Collection historique, 2004, 335 p
- CASTRA (Michel) "La mort à distance.". *Bien mourir*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2003, p. 269–340.
- CASTRA (Michel) "L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir »" *Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie*. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25(1), 2010, p.14–17.
- CHRISTAKIS (Nicholas) "Death foretold: prophecy and prognosis in medical care" University of Chicago Press. 2001.
- COUDERC (Bettina), FAYA-ROBLES (Alfonsina), CAUNES-HILARY (Nathalie), GALIBY (Laurie) & RIAL-SEBBAG (Emmanuelle) " La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France." *Canadian Journal of Bioethics*. (sous presse)
- DAVIS (Fred) "Uncertainty in Medical Prognosis Clinical and Functional. " *American Journal of Sociology*, Vol. 66(1), 1960, p. 41–47.
- DENISE (Thomas) "From "Technicized" Bodies to Body Technologies: The Human in Resuscitative Care, Between Objectivization and Subjectivization." *From Measuring Rods pringer Singapore.to DNA Sequencing*, Ed. Springer Singapore (Voléry & M.-P. Julien), 2020, p. 153–171.
- FOLEY (Rose Anna). "Les temporalités des médicaments. Trajectoires en soins palliatifs à l'hôpital" . Thèse d'université. University of Lausanne Open Archive, 2012.
- FORTIN (Sylvie) & LE GALL (Josiane) "Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie." *Anthropologie et Santé*, vol. 12, 2016.
- FOX (Renée) "Medical uncertainty revisited." *Handbook of social studies in health and medicine*. Vol. 409, 2000, p. 425.
- GROSSIN (William). *Pour une science des temps*. Introduction à l'écologie temporelle, Paris, Octarès, 1996.
- GUIRIMAND (Frederic) & BROUCKE (Marion) "Sédation profonde et continue : élaborations de bonnes pratiques." *Laennec*, vol. 65(4), 2017, p. 30–41.
- JULIEN (Marie-Pierre) & VOLERY (Ingrid) "Donner corps au temps. Les relations corps-temps en sociologie et en anthropologie." *Recherches Sociologiques et Anthropologiques* vol 50–1, 2019, p. 5–22.
- KENTISH-BARNES (Nancy) "Mourir à l'heure du médecin" *Décisions de fin de vie en réanimation*. Vol 48, 2007, p. 449–475.
- LAFONTAINE (Celine), COLLIN (Johanne) & ALARY (Anouk). "Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du bien mourir." *Droits et Culture*, vol 75(1) Dossier : La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques, 2018, p. 35-58.
- LAMONT (Eric) & CHRISTAKIS (Nicholas). "Some elements of prognosis in terminal cancer." *Oncology (Williston Park, N.Y.)* vol. 13(8), 1999, p. 1165–1170.
- LEGRAND (Emile) & MINO (Jean Christophe). "Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs." *Anthropologie et Santé*, vol. 12, 2016.
- MARCHAL, H., GODFROID, T., & BIAUDET, J. "Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort." *Éthique & Santé*, vol. 13(3), 2016, p. 143–148.
- MARCHE (Helene). "Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie: la gestion sociale des incertitudes." *CRBC / Atelier de recherche sociologique*; Université de Bretagne. (2004)
- MEMMI (Dominique) & TAIEB (Emmanuel) "Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution." *Sociétés contemporaines*, vol. 75(3), 2009, p. 5–15.

MENORET (Marie) "Les temps du cancer." éditions du CNRS, 1999, p.237.

MOULIN (Pierre). "Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain." Cahiers Internationaux de Sociologie, 2000, p. 125–159.

RAUS (Kasper), BROWN (Jayne), SEALE (Clyve), RIETJENS (Judith), JANSSENS (Rien), BRUINSMA (Sophie), MORTIER (Fredy), PAYNE (Sheila) & STERCKX (Sigrid). "Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium." BMC Medical Ethics, vol. 15(1), 2014, p. 14.

ROBERT (René) "Comprendre le sens de la sedation profonde et continue jusqu'au décès." Revue de Bioethique de Nouvelle-Aquitaine, vol.2, 2018, p. 57–59.

SEYMOUR (Jane), BELLAMY (Gary), GOTT (Merrin), AHMEDZAI (Sam) & CLARK (David). "Good deaths, bad deaths: Older people's assessments of the risks and benefits of morphine and terminal sedation in end-of-life care." Health, Risk & Society, vol. 4(3), 2002, p. 287–303.