Le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Vanessa LOUP BLONDET
Université de Strasbourg

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8456

Résumé : La loi Claeys/Léonetti de 2016 encadre juridiquement la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD) pour les patients atteints d'une maladie grave et incurable en phase terminale (ou concernés par l'arrêt des traitements), et en proie à des douleurs ou des souffrances insupportables. Cette modalité de soin répond à une demande réitérée du patient et consiste à l'endormir jusqu'à son décès pour qu'il ne sente plus les douleurs ou les souffrances. Si cette loi se présente comme une alternative à la dépénalisation de l'euthanasie, sur le terrain, il apparaît que son application pose plus de questions qu'elle n'en résout.
Cette communication propose d'explorer la complexité des demandes de sédation émanant des patients en fin de vie. Quelles sont les raisons qui poussent certains patients à demander une SPCD ? La pluralité de ces demandes est à l'origine d'une pluralité des usages du sédatif qui permet de faire une SPCD. Quels sont les autres usages ? Sur le terrain, les équipes soignantes s'inquiètent d'une telle demande et les médecins cherchent les moyens médicamenteux qui permettent d'éviter la mise en œuvre d'une SPCD. Quel est le sens que les membres des équipes de soins donnent à cette forme de la sédation ? Et quelles sont les normes juridiques et organisationnelles qui contraignent la prescription d'une SPCD ?
Cette communication repose sur une enquête réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat soutenue en 2019, dont le premier volet, qualitatif, s'appuie sur cinquante entretiens semi-directifs, menés dans quatre structures de soins palliatifs différentes (trois unités de soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs). Le second volet de l'enquête, plus quantitatif, a nécessité le suivi quotidien des doses d'anxiolytique et d'antidouleur administrées à 37 patients ayant exprimé une demande de sédation au moins une fois au cours de leur séjour en soins palliatifs.
Dans un premier temps, nous caractériserons les différentes formes de demande et de sédation observées sur le terrain. Puis, nous nous intéresserons plus particulièrement à la SPCD. Nous verrons que sa mise en œuvre pose tout à la fois plusieurs problèmes d'ordre technique ainsi qu'un problème éthique aux équipes soignantes interrogées. Enfin, nous verrons que les soignant.e.s cherchent à mettre en place de nouveaux rites pour surmonter ces différents problèmes quand la mise en œuvre d'une SPCD est nécessaire

Mots-clés : soins palliatifs ; sédations ; souffrances

Introduction

Selon les termes de la Haute Autorité de santé en 2018, la sédation en situation de fin de vie correspond à 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 autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté (HAS, 2018 ; SFAP, 2009). Une sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. Dans cet article, nous allons explorer une forme de la sédation dite continue, à savoir, la Sédation Profonde et Continue jusqu'au Décès (SPCD). Cette pratique sédative vise à soulager les symptômes d'un patient en situation d'incurabilité terminale d'une maladie chronique, grave et évolutive, lorsqu'aucune autre solution thérapeutique n'a pu être trouvée pour les contrôler. La SPCD a pour objectif de plonger le patient dans un coma maintenu jusqu'à son décès. La SPCD passe donc par l'administration de Midazolam (notamment commercialisé sous le nom d'Hypnovel®), qui est une molécule de la famille des benzodiazépines. En fonction du dosage, cette molécule induit un effet sédatif, ou un effet anxiolytique. En revanche, l'Hypnovel® n'est pas un antalgique. En ce sens, les médecins associent la SPCD à une analgésie[1]. Cette pratique sédative se distingue d'une sédation intermittente ou transitoire en ce sens qu'elle n'a pas pour objectif d'être interrompue. Mais, comment caractériser le processus de mise en œuvre d'une SPCD ?

La promulgation de la loi Clayes/Léonetti du 2 février 2016 vise à encadrer juridiquement la SPCD. Ce compromis politique présente cette pratique sédative comme un « nouveau droit » qui vient s'ajouter à l'interdiction de l'obstination déraisonnable relatif à la loi Léonetti de 2005. Selon l'article L.1110-5-2 de la loi Claeys/Léonetti de 2016, une SPCD est susceptible d'être appliquée dans trois situations. La première situation correspond à celle d'un patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance réfractaire aux traitements. Dans le deuxième cas, une SPCD est mise en place lorsque la décision d'un 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. Enfin, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée de 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. Dans cet article, nous traiterons du premier cas exposé par la loi et laisserons les deux autres cas de figure de côté. Dans ce premier cas qui nous intéresse, le patient est généralement doté d'une capacité de communication verbale. Or, la loi prévoit que le patient communiquant puisse réitérer sa demande tout en signalant que le médecin à l'obligation de respecter la volonté du patient. Mais, sur le terrain, comment les différents acteurs participent-ils au processus de décision de cette forme de la sédation ?

[1] Une sédation, quelle qu'en soit la forme se distingue d'une analgésie. En effet, le patient qui bénéficie d'une sédation et qui est en proie à des douleurs physiques doit aussi pouvoir bénéficier de l'administration d'un antalgique. Ainsi, les soignants cherchent à déterminer quelle est l'origine des souffrances présentées par les patients. Pourtant, la plupart des patients ressentent et parlent de leurs « souffrances » au sens large. En effet, les douleurs et souffrances sont englobantes et ne font que rarement l'objet de distinction dans leurs discours. Toutefois, la distinction est importante, car un patient qui reçoit l'administration d'un anxiolytique sur un inconfort physique ne sera pas soulagé et continuera à subir cet inconfort jusqu'à ce que la prescription corresponde à l'origine du symptôme. C'est pourquoi, dans cet article, nous distinguerons systématiquement les douleurs physiques, des souffrances psychiques.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Nous nous demanderons plus largement quelles sont les difficultés que pose la mise en œuvre d'une SPCD sur le terrain ? L'encadrement juridique de cette forme de la sédation suffit-il à résoudre les difficultés techniques et éthiques relatives à l'endormissement d'un patient jusqu'à son décès ? Comment les soignants parviennent-ils à (re)produire du sens dans la relation avec un patient sédaté ?

Dans un premier temps, nous présenterons les méthodes appliquées qui nous ont permis de réaliser cette enquête. Dans un deuxième temps, nous nous arrêterons sur deux difficultés majeures que les équipes soignantes rencontrent à l'occasion d'une demande de SPCD. Nous nous intéresserons d'abord au problème, couramment observé sur le terrain, des demandes ambivalentes des patients qui contribuent à l'émergence de difficultés de type éthique pour les soignants rencontrés. Enfin, dans un dernier temps, nous montrerons que la mise en œuvre d'une SPCD, lorsqu'elle est nécessaire, répond à la mise en place d'un véritable rituel qui favorise l'encadrement des émotions et la production de sens dans la relation soignant/soigné.

1 Méthodes et catégorisation des formes de la sédation

Les résultats de cette recherche menée dans le cadre d'un doctorat de sociologie, reposent d'abord sur une enquête qualitative qui vise à éclaircir la manière dont les différentes formes de la sédation sont négociées puis mises en place entre les membres du personnel soignant, les patients et leurs proches. Ce versant de l'enquête s'appuie sur l'analyse des textes officiels relatifs à la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, et sur plus de cinquante entretiens semi-directifs qui ont été menés auprès des professionnels de santé (médecins, infirmières, aides-soignantes et ASH), dans quatre structures de soins palliatifs françaises. Des observations ont été réalisées pendant deux ans, qui ont permis d'inclure le vécu et les préoccupations des proches et des patients. Un second volet plus quantitatif de ce travail s'appuie sur l'évolution individuelle et quotidienne du dosage des anxiolytiques qui permettent la mise en œuvre d'une sédation. La surveillance de l'évolution de ces dosages a été réalisée auprès de 37 patients. Sur les 37 patients, une SPCD a été administrée à trois d'entre eux. Les autres patients ont reçu une anxiolyse ou une autre forme de la sédation. Les patients sélectionnés ont en commun d'avoir demandé au personnel médical, soit le décès, soit de « dormir pour toujours ». L'enquête montre que la mise en œuvre des pratiques sédatives est le produit de négociations plus ou moins longues entre le patient, l'équipe de soin et les proches. L'analyse des données a montré que la décision de la mise en œuvre d'une SPCD répond au processus de négociation le plus long et ne suppose pas une simple « demande », mais bien davantage une véritable « expression de la volonté » de la part du patient en état de s'exprimer.

Dans cette enquête, les entretiens semi-directifs et les observations ont été effectués dans les unités de soins palliatifs ayant répondu positivement à la demande d'enquête. Tout porte à croire que les services les moins à l'aise concernant la mise en œuvre d'une sédation n'ont pas donné suite à la demande d'enquête au risque d'exposer leurs pratiques aux jugements extérieurs. Les résultats de l'enquête ne sont pas généralisables pour deux raisons principales. D'une part, il convient de souligner que malgré le vote de la loi Claeys/Leonetti, la publication des recommandations de la Société

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), de la Haute Autorité de Santé, et la création de la typologie « SEDAPALL » visant à décrire et analyser les pratiques sédatives, la diversité des situations présentées par les patients engendre de longs débats éthiques au sein des équipes de soins ainsi qu'une grande diversité des pratiques et des représentations des différentes formes de la sédation sur le terrain. D'autre part, le nombre d'entretiens semi-directifs et de services visités ne permet pas de mettre en évidence des pratiques complètement homogènes et de généraliser les résultats de l'enquête.

2 La SPCD : deux limites couramment observées

a. L'ambivalence des demandes

La mise en œuvre de la SPCD répond à un processus. En effet, l'encadrement juridique de la SPCD et les recommandations associées présentent cette modalité de soin comme le dernier recours lorsque toutes les autres modalités pour soulager les souffrances ou les douleurs ont échoué. Ainsi, un patient qui entre en USP en demandant à « dormir pour toujours » ne pourra pas obtenir de réponse positive immédiate. D'autres traitements seront d'abord réfléchis puis proposés dans le but d'atteindre un soulagement optimal. Par ailleurs, les recommandations de l'HAS et le texte de loi soulignent que la demande du patient doit être réitérée, impliquant automatiquement une inscription du discours dans le temps. Ce n'est que lorsque les soins et traitements qui visent à soulager le patient sont mis en échec, et que ce dernier persiste dans sa décision que l'équipe médicale commence à considérer la possible mise en œuvre d'une SPCD. Ce faisant, on comprend que la demande d'une SPCD n'implique pas une mise en œuvre automatique et systématique. Cela est d'autant plus important que les demandes des patients s'avèrent souvent contradictoires dans le temps.

Sur le terrain, les patients ne demandent pas littéralement « une SPCD ». Il faut avoir une bonne connaissance des textes de loi et des débats autour de la fin de vie pour en arriver à verbaliser « je veux une SPCD ». Les expressions employées par les patients s'orientent davantage vers une demande de mourir ou une demande de dormir, voire de dormir pour toujours. En outre, la première verbalisation relative à la volonté de « dormir pour toujours » ou de « dormir et ne plus se réveiller », est rarement exprimée à un médecin. Ces premières expressions sont généralement exprimées à une infirmière ou une aide-soignante que le patient connaît, et avec qui il a déjà eu l'occasion de parler. Deux hypothèses peuvent permettre de comprendre cette modalité de l'énonciation. Dans un premier temps, nous pouvons dire que le patient a tendance à exprimer ce souhait à une personne qui lui est devenue familière. Or, les infirmières et les aides-soignantes travaillent au plus proche du corps et de l'intime. Le contact corporel rapproché semble favoriser une proximité qui, dans certains cas, encourage le patient à libérer la parole et exprimer ses inquiétudes, ses douleurs ou ses souffrances. D'autre part, les patients semblent avoir plus de facilités à s'exprimer face à une personne dont le statut ne permet pas une prescription, mais plutôt une écoute de la détresse qui se dissimule derrière une telle demande. Pour les patients qui ne jouissent pas d'un statut similaire, celui du médecin est plus impressionnant notamment en raison de la position dominante et légitime qu'il occupe dans la société

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

comme à l'hôpital. Ainsi, la plupart des demandes à « dormir pour toujours » peuvent soit ne pas être renouvelée en raison de l'efficacité des traitements qui ont été ajustés, soit ne visent pas nécessairement à obtenir satisfaction. Énoncer cette demande auprès d'une personne dont le statut ne permet pas la prescription est une solution pour exprimer la détresse, sans pour autant risquer la mise en œuvre du processus réclamé. Les soignants parlent alors d'un patient « ambivalent » :

« Pour moi le gros sujet, c'est l'ambivalence en soins palliatifs. Les patients sont d'une ambivalence, mais… Tu peux même pas t'imaginer comme nous ça nous perturbe. Parce qu'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 ! » (Infirmière en USP).

La grande majorité des expressions de la volonté de « dormir pour toujours » observée sur le terrain soit n'ont pas fait l'objet d'une réitération soit sont restées au stade de simples demandes, le plus souvent ambivalentes. Cette difficulté relative à la caractérisation du discours des patients conduit les équipes soignantes et plus précisément les médecins à la plus grande prudence lorsqu'un patient énonce sa volonté de « dormir pour toujours ». Elle traduit une inquiétude éthique qui se traduit par la multiplication des interactions et des débats à caractère éthique entre le patient, ses proches et l'équipe soignante.

Parce que l'ambivalence dans ce type de demande est particulièrement courante sur le terrain (Le Breton, 2013), la réitération de la demande prévue par la loi ne suffit pas à mettre en œuvre une SPCD. L'équipe soignante doit d'abord s'assurer que la mise en œuvre de cette forme de la sédation est en adéquation avec les normes légales et les recommandations publiées par l'HAS. Mais, il faut encore que le patient parvienne à convaincre le médecin prescripteur et plus largement l'équipe de soin, de l'invariabilité de son souhait de « dormir pour toujours ». Si la loi prévoit la « réitération de la demande », le patient communicant doit être sûr de lui et exprimer cette volonté[2]. L'équipe soignante est manifestement plus à l'aise avec la mise en œuvre de la SPCD lorsque le patient est tellement sûr de lui qu'il en arrive quasiment à imposer verbalement son choix à l'équipe médicale :

« Le plus souvent on sédate… Enfin on sédate… On monte l'Hypnovel® au fur et à mesure, mais les gens n'ont pas trop conscience. Jusqu'à présent ils n'en avaient pas trop conscience. Et elle [une patiente], 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 » (Infirmière en USP).

[2]Dans le texte de la loi du 2 février 2016, les termes « demande » et « décision » sont employés indifféremment pour parler des conditions qui amènent un patient à recevoir une SPCD. Dans le glossaire de la typologie « SEDAPALL » publié en 2017 par la SFAP, le terme « décision » fait référence à une prescription médicale. Selon ce glossaire, le patient ne décide pas, il « demande » une sédation. Toutefois, sur le terrain j'ai pu observer que les patients qui ont obtenu une sédation ne se contentaient pas d'une simple « demande » et avaient plutôt tendance à imposer leur souhait en conjuguant leurs propos à l'impératif. C'est pourquoi dans ce texte, je parlerai d'un patient qui « décide pour lui-même » ou qui « exprime sa volonté » plutôt qu'un patient qui « demande » une SPCD.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Si le patient qui décide pour lui-même de la mise en œuvre d'une SPCD sur sa personne rassure sur la pertinence d'une telle prescription, il *déstabilise* aussi l'équipe de soin. Nous l'avons dit, la SPCD n'est pas la seule forme de la sédation observée sur le terrain. Les propos de cette enquêtée montrent que la loi Claeys Leonetti du 2 février 2016 a provoqué une bascule dans la manière dont certains patients prévoient leur fin de vie. Les autres formes de la sédation ne nécessitent pas que le patient concerné exprime la volonté de leur mise en œuvre : seul le consentement du patient est requis. C'est notamment ce qu'on comprend lorsque l'enquêtée souligne que « le plus souvent » les gens « n'ont pas trop conscience ».

Consentir et exprimer sa volonté ne désignent pas les mêmes réalités. Le consentement n'implique pas de choisir le soin le plus approprié à sa propre situation. Dans le cadre du consentement, ce choix est généralement laissé à l'avis de l'expert ou de l'équipe d'expert dans le domaine. Dans le cadre d'une SPCD, le médecin évalue la pertinence de l'acte en fonction de la situation physique, psychique et relationnelle du patient concerné et, après un processus de réflexion éthique et collégiale, consent à apporter une réponse positive ou négative au patient. En revanche, ce n'est pas le médecin qui indique au patient communiquant que sa situation requiert une SPCD : c'est bien le patient qui la décide pour lui-même et qui fait le choix de cette pratique sédative, après que le médecin lui a présenté le panel des soins possibles dans sa situation. Cette décision déstabilise l'équipe d'abord parce qu'elle induit un renversement, certes très temporaire et relatif à un soin spécifique, de l'habituel détenteur du pouvoir décisionnaire. Le choix de la SPCD n'est ainsi plus immédiatement attendu du médecin ou de l'équipe de soin, mais bien du patient lui-même. Ce dernier ne se contente plus de consentir et après que le médecin lui a exposé les différentes pratiques sédatives, leurs aspects bénéfiques et leurs limites, décide pour lui-même de préférer la SPCD. Nous insistons néanmoins sur le fait que ce basculement très temporaire du pouvoir décisionnaire suppose que le patient concerné soit en capacité de produire une communication verbale et de donner du sens à sa décision. Dans le cas contraire, que nous ne traiterons pas dans cet article et que nous réservons à d'autres publications à venir, le pouvoir décisionnaire reste en possession du médecin prescripteur, de l'équipe de soin et fait l'objet de négociations avec la personne de confiance et plus largement les proches du patient concerné. Enfin, nous insistons sur le fait que l'expression de la volonté du patient n'implique pas automatiquement la mise en œuvre d'une SPCD. Cette décision, une fois exprimée à l'équipe soignante et en particulier au médecin référent, doit encore faire l'objet d'une validation au sein d'une procédure collégiale prévue par la loi. En somme, si le patient doit pouvoir montrer sa détermination et décider pour lui-même, la décision finale de la mise en œuvre de la SPCD revient bien au corps médical et plus spécifiquement aux médecins.

b. Inquiétude éthique et perte de sens

Cette expression de la volonté déstabilise aussi, car elle oblige l'équipe à penser différemment la suite des soins. En effet, la SPCD consiste à « arrêter » les traitements et la production de communication verbale. Ainsi, c'est tout le processus de production de sens qui risque de s'arrêter alors que le patient s'endort définitivement. Quel sens peut-on encore donner au temps qui reste lorsque la communication verbale n'est

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

plus possible et que le décès est proche ? Comment redéfinir le rôle d'un soignant ou d'un proche face à l'échec des traitements et la victoire de ce que David Le Breton appellerait « la blancheur » (Le Breton, 2015), la disparition de l'être social, la perte de contrôle ?

Provoquer médicalement, la rupture de la communication verbale qui ne laisse, en apparence, rien d'autre que le corps biologique et l'attente du décès pour l'entourage et l'équipe de soin induit une interrogation et une inquiétude éthique :

« Y'a quand même un fort impact émotionnel, c'est pas rien, d'endormir quelqu'un ça reste très compliqué » (médecin en USP).

« 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).

L'expression « c'est pas anodin » ou « ce n'est pas rien » est certainement l'expression la plus couramment utilisée par les enquêtés, pour caractériser la SPCD. Le lecteur notera que les enquêtés perdent presque leurs mots dans ces extraits. 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. Comme si la « blancheur » qui s'empare du patient était contagieuse au point de s'emparer des discours qui prétendent la qualifier. Les enquêtés sont nombreux à perdre leurs mots. Nous comprenons que cette forme de la sédation fait peur ou du moins, induit la plus grande prudence dans les discours tant les hésitations sont courantes. Mais alors, que faut-il comprendre derrière ces expressions ?

Selon les termes légaux, la SPCD est mise en œuvre lorsque toutes les autres solutions thérapeutiques ont échoué. Par un pas de plus, c'est le médecin prescripteur et plus largement, toute l'équipe soignante qui perçoit la demande d'une SPCD comme le produit de son propre échec. Ils ne sont pas parvenus à maîtriser les douleurs et les souffrances ni à soulager le patient, ils vont donc endormir ce dernier, si dans son cas, la législation le permet et que les débats éthiques concluent à la pertinence de la volonté du patient. En outre, cet aveu d'échec s'accompagne d'une « impression » de participer à l'avènement du décès du patient concerné. Il importe ici de rappeler que la SPCD se distingue de l'euthanasie, notamment parce que l'intention de ce soin n'est pas de donner la mort et parce que l'injection d'Hypnovel® (ou de toute autre substance médicamenteuse adaptée à cet usage) n'a pas pour conséquence première le décès du patient, mais son endormissement. Pour autant, cet endormissement se veut définitif et le dernier extrait d'entretien présenté ci-dessus montre qu'il existe une inquiétude commune aux soignants qui ont participé à la mise en œuvre de cette pratique sédative : la SPCD, « c'est pas anodin », notamment parce que le sommeil sait se parer des atours de la mort. Cette étrange ressemblance fait d'ailleurs l'objet d'un rapprochement dans le très célèbre discours de l'acte III du Hamlet de Shakespeare. Et cette ressemblance déstabilise ceux qui restent et ceux qui soignent. Comment

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

continuer à soigner celle ou celui qui ne trahit encore sa présence que par le mouvement de la respiration qui soulève la cage thoracique ? Comment participer au processus du *care* (Tronto, 2009) lorsque la communication verbale n'est plus possible ? Comment recréer des repères lorsqu'on bascule dans l'inconnu, dans ce qu'on ne maîtrise plus ?

3 À défaut de maîtriser : ritualiser

a. Des rites « négociés »

Le terme « rite », 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. Au cours du XX^{e} siècle, sous l'influence des sciences sociales, le terme sort progressivement du domaine de la liturgie (Rivière, 1994, 1995). Basiquement, une habitude relativement codifiée à laquelle on tient individuellement ou collectivement est déjà un rite. Le « rite profane » correspond donc à une répétition d'actions qui se distingue du sacré et du religieux : « 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 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 » (Hintermeyer, 2008). Le rite est un moyen d'intégrer socialement une expérience limite comme l'approche du décès, à défaut de pouvoir la maîtriser médicalement. Les rites autorisent l'existence du désordre, de la menace et du chaos, tout en l'encadrant collectivement. Ce sont bien des rites profanes que nous voyons apparaître sur le terrain lorsqu'une équipe de soin s'accorde sur la mise en œuvre d'une SPCD pour un patient qui l'a décidé pour lui-même. Sans revenir sur l'ensemble des rites observés qui accompagnent le processus de mise en œuvre d'une SPCD, nous proposons d'abord de mettre l'accent sur ceux qui font l'objet d'une négociation.

Parce que les soins nécessitent le consentement du patient et que ce dernier ne pourra plus consentir après l'injection d'Hypnovel®, les soignants ont pris l'habitude de négocier les soins à venir, en amont de la mise en œuvre de cette pratique sédative. Parler de « soins négociés » n'est pas un choix neutre. Nous admettons, avec anselm Strauss et Christian Thuderoz que cette négociation repose sur une tension ou un conflit. Dans le cas décrit présentement, la tension réside dans une double résistance à laquelle le patient s'expose lorsqu'il décide une SPCD pour lui-même. D'une part, et nous l'avons déjà dit, la SPCD répond à un processus dont la mise en œuvre nécessite du temps. Ce temps favorise la réflexion avec le patient, ses proches et les membres de l'équipe soignante. Ce temps est également nécessaire pour s'assurer que la situation du patient est en adéquation avec les normes légales relatives à la SPCD. Mais ce temps peut aussi provoquer l'incompréhension, notamment des proches qui n'acceptent pas toujours la nécessité et la pertinence du processus, alors que l'urgence de la situation du patient leur apparaît plus évidente.

D'autre part, la demande du patient rencontre une inquiétude éthique inhérente à la mise en place d'une SPCD. Nous avons vu que les soignants expriment ces inquiétudes à travers l'expression « c'est pas anodin ». En effet, la SPCD représente une véritable rupture biographique dans la trajectoire du patient concerné. Les soignants,

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

en collaboration avec le patient et les proches négocient alors les soins dans le but de redonner du sens à la poursuite de la trajectoire du patient en fin de vie, après la titration, c'est-à-dire l'injection nécessaire à la performation d'une SPCD[3]. Ce faisant, on comprend que ces soins deviennent de véritables rites profanes, car ils sont effectués à des moments précis de la journée, et de manières répétitives. Ils sont en outre, avec l'ensemble des rites profanes qui se mettent en place à l'occasion d'une SPCD, le produit d'une négociation, ou pour reprendre les termes de anselm Strauss, un médium qui permet « que les choses se fassent et continuent à se faire » (Strauss, 1992).

Plusieurs rites sont ainsi négociés entre l'équipe soignante, le patient et ses proches avant la titration, lorsque cette dernière est acceptée par l'équipe. Un moment pour dire « au revoir » au patient peut s'organiser sur plusieurs jours ou sur une plage horaire spécifique qui réunit l'ensemble des proches attendus dans l'USP. La négociation des dates doit donc prendre en compte les disponibilités de l'entourage du patient. Il faut ensuite choisir le jour et l'heure de la titration. Cette nouvelle négociation s'accompagne généralement du choix du médecin et de l'infirm.ier.ière qui pratiqueront la titration. Dans ce dernier cas, c'est le patient qui négocie, en collaboration avec les soignants, la présence de telle infirmière et de tel autre médecin pour pratiquer la titration. L'organisation de la titration doit ainsi tenir compte des plannings de travail des soignants concernés. En outre, dans la mesure où une titration est susceptible de s'étaler sur plus d'une heure, il est préférable de la programmer sur un après-midi et éviter les moments où l'équipe de soin est occupée par les visites, les distributions de repas ou de médicaments.

Les soins font partie des rites profanes. Ceux qui interviendront après la titration doivent faire l'objet d'une négociation en amont de cette dernière afin de recueillir les souhaits et le consentement du patient. Ainsi, l'information et l'accord préalable du patient encore communicant sont requis pour la pose d'une sonde urinaire afin que les urines ne s'écoulent pas à toutes les occasions dans les draps. Ce faisant, les aides-soignantes négocient les horaires de passages pour vider les poches d'urines tout en limitant la multiplication des passages dans une même journée pour vérifier et changer les protections du patient. Mais bien d'autres soins peuvent être négociés en amont de la titration :

Infirmière A : « La patiente, elle avait dit : « Toutes les heures, vous me mettrez les gouttes dans l'œil gauche et dans l'œil droit. Vous mettrez le labelo. Je veux aussi cette crème, je veux ci, je veux ça ».

Infirmière B : « Elle [la patiente] disait : « Vous viendrez bien me voir, vous me changerez encore, vous me parlerez ». Enfin tu vois » (Infirmières A et B, en USP).

[3]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 demie, mais il semble qu'une titration aussi longue soit rare.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

La prévision des horaires de passages, la poursuite des soins, le changement de vêtements, le choix d'une crème, le souhait de maintenir la parole en dépit de « la blancheur », sont autant de rites profanes qui redonnent un sens et une mission aux soignants. La mise en œuvre de ces différents rites permet également de rassurer les proches qui comprennent ainsi que le patient n'est pas abandonné dans sa chambre après la titration.

b. Le rituel relatif à la titration

La titration est un moment chargé sur le plan émotionnel, tant pour le patient, les proches que pour l'équipe soignante. Dans le cas qui nous intéresse, le patient passe du statut de sujet « malade, en fin de vie » au statut de « sujet sédaté ». La titration qui vise à endormir le patient prend des airs de rituel afin d'encadrer socialement ce passage. Ce rituel passe d'abord par la préparation du matériel nécessaire à la titration, à savoir, la préparation de la seringue d'Hypnovel®. Dans un deuxième temps, les proches présents sont invités à dire un dernier « au revoir » au patient encore communicant :

« Les médecins avaient dit qu'ils [les proches] devaient sortir. 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 lui [le patient] disait : « Je n'en peux plus. Mais je t'aime et tout ». […] Ils ressortent de la chambre, et ils auront plus de contact avec lui. Faut s'y faire quoi » (Aide-soignante en USP).

Cette aide-soignante traduit l'émotion qui est ressentie par les proches et qu'elle ressent elle-même, à l'occasion des derniers adieux verbaux. Parce que la titration est un moment qui risque de faire émerger les émotions les plus fortes, le médecin demande alors aux proches de bien vouloir quitter la chambre du patient. Selon les termes de mes enquêtés, la titration est un acte « très médical » qui nécessite une importante concentration. Le fait d'être entouré par des proches, eux-mêmes en proie à de fortes émotions ne permet pas de favoriser cette concentration. Sur le terrain, ce n'est donc qu'une fois que les proches sont sortis de la chambre, que la titration est mise en place. À l'occasion de cette étape du rituel, il convient d'être au moins deux soignants dans la chambre du patient :

« Parce que ça reste quand même quelque chose de difficile. […] 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 quand même dur d'entraîner un coma artificiel. Moi je trouve ça pas facile, même si finalement on sait que c'est ce que voulait le patient. Quelque part, c'est une façon de mettre un point à des souffrances. 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, on n'a pas de satisfaction. Non » (Médecin en USP).

Être à deux pour performer la titration permet de pouvoir partager l'expérience et de pouvoir en reparler plus tard avec quelqu'un qui comprend que la SPCD, « c'est pas anodin ». Le lecteur notera qu'à mesure que le patient s'endort, la communica-

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

tion entre les deux soignants se fait de plus en plus discrète. Ils ne parlent plus, mais s'échangent des regards ou de petits signes. La solennité et la gravité qui caractérisent la perception d'une titration entraîne donc une forme de mimétisme : alors que la communication verbale quitte le patient, elle semble, temporairement quitter aussi les soignants. Si cette pratique sédative permet de soulager le patient, elle est aussi à l'origine de souffrances pour les soignants qui la performent. Ils ne « sont pas satisfaits » et le médecin trouve que c'est « difficile ». Plus loin dans son discours, ce même médecin ira jusqu'à présenter la titration comme un moment « irréel » et « hors du temps ».

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. Les deux soignants clôturent le rituel de la titration en prenant une pause dans leur travail. Si la SPCD ou toute autre forme de sédation palliative sont décidées au cas par cas, le rituel qui accompagne sa mise en œuvre présente de grandes similarités d'une SPCD à l'autre en USP. Cette répétition donne un sens qui permet de se diriger dans l'inconnu, de poursuivre les soins, de faire en sorte que le travail se fasse et continue à se faire.

4 Conclusion

Dans cet article, nous avons d'abord mis l'accent sur deux difficultés majeures et communes aux équipes de soins rencontrées, à savoir l'ambivalence des demandes des patients et l'inquiétude éthique qui amène les équipes à questionner la pertinence de la mise en œuvre d'une SPCD. Nous avons vu que l'ambivalence des demandes participe à la justification de l'inquiétude éthique relative à la mise en œuvre d'une SPCD. Lorsqu'une SPCD est jugée nécessaire, l'équipe soignante, le patient et les proches négocient son organisation et les soins à venir pour en faire un véritable rituel profane qui vise notamment à encadrer cette inquiétude et les émotions qui l'accompagnent. Les quelques rites profanes que nous avons présentés dans ce court exposé participent à l'encadrement collectif de l'inquiétude et des émotions qui apparaissent lorsqu'un patient communicant s'endort définitivement jusqu'à son décès. Ces mêmes rites offrent la possibilité de donner une direction à la suite de la mise en soin et de (re)donner du sens à la relation soignant/soigné, alors que la « blancheur » gagne du terrain.

L'approche par l'enquête de terrain a également permis de saisir que la publication d'une loi ne saurait résoudre la complexité éthique relative à la grande diversité des situations présentées par les patients. Le compromis politique relatif à la loi Claeys/-Léonetti de 2016 se conjugue donc avec un fort potentiel éthique, car la reconnaissance inédite de ce « nouveau droit » à la SPCD n'implique pas une application uniforme et encore moins systématique. Les inquiétudes éthiques exprimées par les différents soignants rencontrés permettent de comprendre que la réflexion autour de la possible mise en œuvre d'une forme de la sédation (quelle qu'en soit la forme) ouvre souvent plus de questions qu'elle n'en résout. Nous avons parlé des patients en capacité de communiquer et par là-même de décider d'une SPCD pour eux-mêmes, mais qu'en

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

est-il des patients qui n'ont plus la capacité de communiquer ? Un patient communicant est-il capable de consentir ou de décider pour lui-même de manière « libre et éclairé » lorsqu'il est en proie à des souffrances ou des douleurs insupportables ? Comment réagir face à un proche ou un patient qui s'inquiète du temps qui est pris pour mettre en place la SPCD ? Que ressent le patient une fois sédaté ? Il convient encore de ne pas oublier que la SPCD n'est qu'une forme de la sédation parmi d'autres pratiques sédatives existantes. Quelles sont-elles ? Comment sont-elles mises en œuvre ? Comment sont-elles décidées ?

Bibliographie

Haute Autorité de Santé (HAS)., *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, février 2018 actualisé en janvier 2020. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (Dernière consultation le 24/03/2022).

Hintermeyer P., « la ritualisation de l'existence » in, Thiel M-J (dir.), *Les rites du mourir*, Strasbourg, PUS, 2008, p. 42-53.

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.

Le Breton D., *Disparaître de soi*, Paris, Métailié, 2015.

Rivière C., « La ritualité aux marges du sacré », *Religiologiques*, n° 9, 1994, p. 1-14.

Rivière C., *Les rites profanes*, Paris, PUF, 1995.

Strauss A. L., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992.

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.

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. En ligne :https://sfap.~org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf (Dernière consultation le 24/03/2022).

Note biographique et bibliographique

Vanessa Loup Blondet a obtenu son doctorat de sociologie à l'Université de Strasbourg en 2019. Associée au laboratoire LinCS de l'Université de Strasbourg, ses travaux portent sur la sociologie de la santé et l'anthropologie de la fin de vie. Plus récemment dans le cadre d'un dernier post-doctorat, elle a travaillé sur l'impact des « stages-covid » sur les étudiant.e.s en Institut de Formation en Soins Infirmiers : un article est en cours d'évaluation. Parallèlement, un ouvrage en cours de rédaction portant sur le sujet de thèse relatif à la Sédation Profonde et Continue jusqu'au Décès (SPCD).

Dernières publications :

BLONDET Vanessa Loup, HINTERMEYER Pascal, « Éthique et soin. La ritualité dans la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2022/4 (N° 151), p. 115-124. DOI : 10.3917/jalmalv.151.0115.

Blondet LV., Calvel L., Hintermeyer P., « La mise en œuvre d'une éthique de la sédation », *Lettre du Ceere*, mai 2020, p. 1.

Calvel L., Blondet LV., Chedotal I., Grosshans D., Lefebvre F., Mounier G., Mangin E., Kopferschmitt MC., « Difficulties in providing palliative care in identified palliative care beds : An exploratory survey », *La Presse Médicale*, 28(7), juillet 2019, p. 209-215. Doi : 10.1016/j.lpm.2018.10.020

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779