



HAL
open science

Accompanying death, organising the end of life

Marie-Astrid Le Theule, Caroline Lambert, Jérémy Morales

► **To cite this version:**

Marie-Astrid Le Theule, Caroline Lambert, Jérémy Morales. Accompanying death, organising the end of life. *Revue Française de Gestion*, 2017, 43 (262), pp.105-121. 10.3166/rfg.2017.00121 . hal-03654015

HAL Id: hal-03654015

<https://cnam.hal.science/hal-03654015v1>

Submitted on 5 May 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.



King's Research Portal

DOI:

[10.3166/rfg.2017.00121](https://doi.org/10.3166/rfg.2017.00121)

Document Version

Peer reviewed version

[Link to publication record in King's Research Portal](#)

Citation for published version (APA):

Le Theule, M-A., Lambert, C., & Morales, J. (2017). Accompagner la mort, organiser la fin de vie Ethnographie d'un service de soins aigus de gériatrie. *Revue Francaise de Gestion*, 262(1), 105-121.
<https://doi.org/10.3166/rfg.2017.00121>

Citing this paper

Please note that where the full-text provided on King's Research Portal is the Author Accepted Manuscript or Post-Print version this may differ from the final Published version. If citing, it is advised that you check and use the publisher's definitive version for pagination, volume/issue, and date of publication details. And where the final published version is provided on the Research Portal, if citing you are again advised to check the publisher's website for any subsequent corrections.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the Research Portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognize and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the Research Portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the Research Portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact librarypure@kcl.ac.uk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Accompagner la mort, organiser la fin de vie : ethnographie d'un service de soins aigus de gériatrie

Cet article porte sur l'organisation de la mort dans le contexte hospitalier. Au-delà des questions éthiques, nous étudions les enjeux techniques, professionnels et sociologiques de la gestion hospitalière de la fin de vie. Une étude ethnographique nous a permis d'observer le travail quotidien de gériatres et leurs efforts pour organiser une « bonne » mort. Nous montrons que ce travail, largement invisible, permet d'organiser le passage vers une mort « naturelle » et « confortable », non seulement « apaisée » mais surtout accompagnée.

Marie-Astrid Le Theule
CNAM-LIRSA

Caroline Lambert
HEC Montréal

Jérémy Morales
Royal Holloway

Remerciements

Nous souhaitons remercier Philippe Zarlowski pour ses commentaires sur une version antérieure de cet article, ainsi que les deux réviseurs anonymes et les rédacteurs en chef du dossier. Que les soignants, les patients et les proches de patients soient également chaleureusement remerciés pour la confiance qu'ils nous ont accordée. Ils nous ont appris la force d'accepter nos vulnérabilités. Un immense merci enfin à Carine Chichkowsky et Isabel Zagar sans lesquelles cette recherche n'aurait pu être menée.

Introduction

Aujourd'hui, on meurt à l'hôpital. Plusieurs pays, préoccupés par les modalités de la fin de vie à l'hôpital, ont fait évoluer leur législation (lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016 en France ; loi 52 au Québec adoptée en 2013). Pourtant, les pratiques semblent évoluer lentement. C'est, en particulier, la conclusion du rapport Sicard (2012) soulignant le déni de la mort à l'hôpital, et ses effets délétères : « [La mort] ne figure pas explicitement dans les missions de l'hôpital public (...). Cela confirme l'idée communément admise selon laquelle la mort n'est pas une mission de la médecine. Or, si elle ne l'est pas, l'accompagnement l'est. (...) Une médecine qui occulte la mort dans ses préoccupations s'interdit de répondre au minimum des exigences humanistes » (ibid., p. 44).

Processus collectif et social (Sudnow, 1967), la mort à l'hôpital pose des défis d'ordre humain, mais également des défis techniques, organisationnels et sociologiques. Les soignants travaillant autour de la mort ont parfois le sentiment que ces défis sont peu pris en compte par les réformes successives de la gestion hospitalière. C'est aussi la conclusion d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Lalande et Veber, 2009). C'est que la mort reste un sujet tabou, même dans les hôpitaux.

Cet article porte sur la gestion de la fin de vie à l'hôpital. Il s'appuie sur une étude ethnographique menée au sein d'une unité de soins gériatriques et palliatifs. L'observation quotidienne de cette unité nous a permis de faire apparaître les tensions que les réformes de la gestion hospitalière introduisent dans l'accompagnement de la fin de vie. Nous montrons en effet que le travail nécessaire pour accompagner un mourant vers une « bonne mort » est rendu invisible par des réformes focalisées sur l'efficience et la productivité, et présentons les conséquences d'un tel déni de la mort à l'hôpital.

Dans la partie suivante, nous présentons une synthèse des travaux sur les réformes de la gestion hospitalière, que nous complétons par différents travaux sociologiques portant sur la fin de vie. Nous décrivons ensuite les difficultés spécifiques des gériatres : leur travail est rendu d'autant plus complexe que leurs patients, poly-pathologiques, n'ont que peu de chances de retrouver la santé ; contrairement à la figure admise de l'expert, ils doivent accepter leur vulnérabilité et leurs doutes. Puis nous présentons trois aspects de l'accompagnement de la fin de vie : la concertation autour des traitements à prescrire pour assurer une mort confortable ; les éventuelles fausses notes dans l'accompagnement vers la mort ; l'orchestration du passage collectif vers la mort. Nous concluons sur les impensés de la fin de vie, à savoir la nécessité d'organiser la convergence des points de vue malgré les

divergences normatives, d'orchestrer la synchronisation des perspectives dans un accompagnement collectif vers la mort.

Organiser la mort à l'hôpital dans un contexte de réforme gestionnaire

Depuis 15 ans, les réformes se sont succédé à l'hôpital public. Ces réformes passent par la mise en place d'outils de mesure censés à la fois apporter plus de transparence sur les activités réalisées et inciter les établissements à améliorer leur efficience (de Pourville et Tedesco, 2003, Valette et al., 2015). Les structures hospitalières sont scindées en pôles d'activités évalués en fonction de leurs résultats, et dont les ressources sont affectées en fonction des objectifs réalisés. Au cœur de ce système se trouve la tarification à l'activité (T2A) qui associe les financements obtenus par un hôpital aux activités réalisées telles que mesurées et tarifées selon un système de codification des actes et des séjours (Lenay et Moisdon, 2003 ; Valette et al., 2015). Le PMSI (Programme de Médicalisation du Système d'Information), système d'information fondé sur une classification des séjours en groupes homogènes de malades, permet de produire une information médicale standardisée (de Pourville, 1991 ; de Pourville et France, 1993 ; de Pourville et Tedesco, 2003). Ces dispositifs apparaissent comme de véritables « courroies de transmission » de la nouvelle gouvernance de l'hôpital.

La littérature est divisée quant aux effets de ces réformes. Pour certains, en codifiant le travail des médecins, les dispositifs introduits créent des espaces de visibilité permettant de contrôler leur activité à distance (Llewellyn et Northcott, 2005 ; Doolin, 1999 ; Lowe et Doolin, 1999). Le chiffre devient la clé de voûte d'un édifice disciplinaire permettant une surveillance permanente, principalement des médecins et de leurs équipes (Angelé-Halgand et Garrot, 2015). Les systèmes de tarification à l'activité incitent ainsi, entre autres, à sélectionner les patients les plus rentables (Livne, 2014 ; Kurunmaki et Miller, 2008) et à « faire tourner les lits » (Belorgey, 2010 ; Kletz et Moisdon, 2015). Cependant, certaines recherches montrent que les médecins parviennent à maîtriser l'utilisation du système de mesure, voire à le manipuler à leur avantage (Georgescu et Naro, 2012), ce qui limite les possibilités de surveillance. Il faut donc se garder de supposer un effet direct et automatique de la réforme sur les pratiques : si les outils influencent les pratiques et les représentations, leur impact dépend de contextes d'appropriation locaux (Bonnier et al., 2014 ; Bérard et al., 2015 ; Saulpic et al., 2016).

Sous l'effet des transformations organisationnelles et des réductions budgétaires, les contraintes pèsent pourtant de plus en plus sur le travail de l'ensemble du personnel des structures de soin. Les dispositifs introduits, prenant imparfaitement en considération la nature du travail des soignants, créent chez eux un sentiment d'abandon ce qui peut avoir des effets importants sur leur santé (Detchessahar et al., 2010). Centrés sur des finalités d'évaluation, ils ne fournissent pas aux soignants d'outil pertinent pour améliorer la pratique médicale (Minvielle, 2000 ; Moisdon, 2012 ; Bonnier et al., 2014). Le discours managérial exhortant les médecins à atteindre des objectifs budgétaires et à améliorer la performance économique de leur activité est souvent vécu comme un « stress gestionnaire » (Moisdon, 2010 ; Moisdon et Pépin, 2010).

La codification des activités est probablement l'aspect le plus débattu. Elle ignore « la diversité et la variabilité inhérentes des situations de travail » à l'hôpital (Minvielle, 1999 ; 2000). Elle valorise certains actes mais rend invisible tout travail non codifié, par exemple celui qui permet leur enchaînement et les rend possibles (Detchessahar et Grevin, 2009 ; Raveyre et Ughetto, 2003). L'Etat reconnaît d'ailleurs certaines lacunes au dispositif et cherche à les corriger¹. Les services de gériatrie et de soins palliatifs, en particulier, se prêtent mal à cette standardisation car leurs patients sont poly-pathologiques. Le travail d'accompagnement des mourants est aussi largement absent des systèmes de codification. La mort, sujet tabou, est totalement occultée des mesures de l'activité hospitalière.

La sociologie hospitalière a pourtant depuis longtemps décrit les complexités de l'accompagnement des mourants. Le passage de la vie à la mort est souvent négocié (Glaser et Strauss, 1965, 1968) et orchestré (Seymour, 2000). En particulier, les personnels doivent déterminer le rythme des retraits progressifs des traitements qui permet d'organiser une « bonne mort », c'est-à-dire une mort perçue (par les familles, notamment) comme « naturelle ». Les personnels soignants, refusant de « donner la mort » mais acceptant de « laisser la nature faire son œuvre », fondent leur action sur une distinction (souvent implicite) entre « euthanasie » et « mort naturelle » (Seymour, 2000). Alors même que cette bonne mort ne peut être réalisée sans intervention humaine et l'utilisation d'importants moyens techniques, tout est mis en œuvre pour donner le sentiment que la mort n'est que l'aboutissement naturel de la fin de vie.

¹ Dans un « Pacte de confiance pour l'hôpital », l'Etat reconnaît des « effets indésirables » : le système serait inflationniste, inciterait « à la concurrence plus qu'à la coopération », conduirait à « segmenter l'activité » et serait inadapté pour « la prise en charge des polyopathologies complexes ou des maladies chroniques ».

Kentish-Barnes (2007), étudiant des services de réanimation, et Iedema et ses collègues (2005), étudiant des services de soins gériatriques et palliatifs², ont décrit le travail collectif entourant la mort à l'hôpital. Ils soulignent l'importance des logiques professionnelles hétérogènes et de la recherche d'autonomie de la part des soignants. Kentish-Barnes (2007) conclut ainsi que la mort dépend plus de l'organisation et de la culture de chaque service que de la volonté du patient ou de ses proches. Ces études montrent que l'organisation de la fin de vie est structurée autour de représentations de ce qui constitue une « mort naturelle ». Derrière ces représentations se trouvent des jugements normatifs, largement implicites, sur ce qui fait une mort bonne et naturelle, une mort « normale » (voir aussi Elias, 1982). Agamben (1997) remarque ainsi que le concept même de mort est devenu ambigu et indéterminé, sa définition source de controverses : les techniques de réanimation créent par exemple pour les médecins des situations où ils doivent décider ou non de rendre la vie, points d'exception où la mort est contrôlée par l'humain et sa technologie. Le moment de la mort n'est plus un événement déterminé scientifiquement mais n'acquiert sa signification qu'à travers une décision : la mort n'est pas observée mais performée (Agamben, 1997 ; Butler, 2004, 2010).

Nous montrons, dans cet article, comment les soignants d'une unité de soins palliatifs et gériatriques aigus doivent résoudre pratiquement et quotidiennement ces questions, dans leur accompagnement de la fin de vie.

Méthodologie

Cette analyse est le fruit d'une étude qui s'est étendue sur plusieurs années. Nous avons démarré avec une série d'entretiens auprès de médecins qui s'inquiétaient des effets des réformes gestionnaires à l'hôpital. Ils ont insisté sur les invisibilités de leur travail. Pour faire apparaître ces invisibilités, la première auteure a réalisé une observation directe en 'immersion' de longue durée. L'approche ethnographique organisationnelle des sociologues de Chicago a servi de source d'inspiration. Il s'agissait notamment d'être acceptée et de « comprendre de l'intérieur un service » (Laude et al., 2012), d'« explorer, au quotidien, les pratiques des acteurs » (Grosjean et Lacoste, 1999). L'étude ethnographique a été entreprise au sein d'une unité de soins palliatifs et de soins gériatriques aigus. Il ne s'agit pas d'un cas représentatif, mais exemplaire, en ce qu'il est en pointe au niveau de la maîtrise et de l'application des lois sur la fin de vie. Les personnes rencontrées, particulièrement réflexives sur les questions soulevées par l'organisation de la fin de vie, donnent une idée des difficultés qui

² Les études de services de soins gériatriques et palliatifs sont rares. Pour une étude historique du processus de reconnaissance de la gériatrie comme spécialité, voir Pickard (2009). Sur les difficultés que rencontrent ces services à recruter du personnel, voir Bouffartigue et Bouteiller (2003).

subsistent lorsque ces directives sont respectées. La pratique du « shadowing » (Czarniawska-Joerges, 2007), ce que nous pourrions traduire par « être l'ombre » de celui que l'on suit, a fait que, peu à peu, les soignants et patients se sont habitués à la présence du chercheur. Au bout d'un an, il a semblé possible de venir 15 jours et nuits avec une caméra. Nous avons alors filmé des situations d'urgence comme des situations où il ne semblait rien se passer mais où la réflexion de fond était présente. Le film est à la fois une méthode de recherche (Kunter et Bell, 2006), et un produit de la recherche (Sooryamoorthy, 2007). La documentation ainsi constituée a été organisée de manière à faire apparaître les différentes activités auxquelles participent les gériatres et leurs interactions avec d'autres personnels.

Accompagner la fin de vie : un travail invisible

Les difficultés des gériatres : un diagnostic complexe, une négociation permanente

Pour les médecins gériatres, le diagnostic est une activité continue qui porte, non sur l'identification d'une maladie, mais sur l'évaluation de l'état général (et de sa potentielle aggravation) d'un patient. En effet, la poly-pathologie est la norme en gériatrie. L'évaluation de la force vitale des patients gériatriques est un élément clé du diagnostic. S'il intègre des dimensions purement cliniques, le jugement est très largement enrichi de paramètres sociaux (notamment eu égard à l'autonomie du patient, à la densité du tissu social dans lequel il s'insère). C'est à partir d'un portrait multidimensionnel complexe que les médecins vont décider des actions immédiates et éventuelles à mener.

Ce portrait prend une dimension particulière dans les situations critiques. Questionnés sur les critères permettant de décider de réanimer, ou pas, un patient, les gériatres rencontrés répondent que cette évaluation n'est pas toujours simple car ce n'est pas tant l'âge du patient qui est le critère de décision mais plutôt son « élan vital » et ses « facultés intellectuelles » :

« On a des cas de conscience parfois sur des malades qui se dégradent très vite ou arrivent dans un état précaire... Est-ce qu'il faut TOUT tenter ? (...) On doit évaluer si on prend la décision de les intuber, de réanimer... Cette évaluation est difficile et prend du temps parce que ce n'est pas l'âge du patient qui est le critère de décision mais plutôt son élan vital et ses facultés intellectuelles. » (Philippe, médecin)

Ces critères ne sont pas nécessairement partagés : pour d'autres médecins spécialistes, tout patient une fois admis en soins aigus de gériatrie est déjà dans un état général si dégradé que se pose la question des soins à lui apporter. Dans un contexte de restrictions budgétaires et de mesure de la performance (notamment via des taux de survie sur des interventions risquées), trois éléments jouent contre les patients en gériatrie. Ils sont les patients les plus risqués (en termes de mortalité). Ils sont aussi les patients les moins rémunérateurs (car ils

risquent de « bloquer des lits »³). Enfin, l'espérance de vie et la qualité de vie à la suite de l'opération sont relativement moins importantes que pour un patient plus jeune. Les médecins non gériatres sont alors difficiles à convaincre de la pertinence de soins à apporter à des patients gériatriques. Les gériatres doivent convaincre les autres médecins de la valeur du patient âgé.

Plus généralement, le travail du gériatre est une négociation permanente pour faire reconnaître son patient comme légitime : que ce soit pour obtenir une place en réanimation, un agent des services d'urgence mobiles ou l'intervention d'un collègue, il est toujours nécessaire de « préparer son dossier » et justifier de l'intérêt qu'il peut y avoir à traiter le patient. Les critères mobilisés ne sont pas toujours convergents. Ils font aussi intervenir des éléments contextuels sur la vie du patient, sa situation personnelle et familiale. Au contraire, les médecins non gériatres se focalisent sur l'âge du patient. Il ne s'agit cependant pas nécessairement de l'âge chronologique mais plutôt d'un âge inversé – le nombre d'années, de mois, de semaines avant la survenue anticipée de la mort.

Cette situation de négociation autour de la valeur d'un patient apparaît de manière très sensible dans les moments d'urgence. Tout appel, par les gériatres, aux services d'urgence (le « déchoc », interne à l'hôpital, ou le SMUR, spécialisé dans le transport d'urgence et de réanimation) débute par une négociation pour les convaincre de se déplacer et venir sauver le patient. Pour faire apparaître la demande comme légitime, les gériatres invoquent les constantes physiologiques laissant supposer un possible retour à la situation antérieure (même s'il ne s'agit pas totalement d'un retour à la santé) et montrer ainsi que le refus de laisser mourir n'est pas un acharnement. Ils introduisent au passage différents éléments de la situation sociale et familiale du patient. En revanche, ils évitent de mentionner son âge. Les urgentistes, s'ils s'intéressent bien sûr aux questions biologiques, interrogent aussi les éléments de contexte, cherchent à savoir si l'état du patient est en déclin progressif ou était en voie d'amélioration, s'intéressent en particulier à la « perte d'autonomie ». Les arguments médicaux et sociaux sont mélangés dans la construction d'une narration globale complexe, où l'intervention n'est légitime que si l'état du patient est critique mais pourrait se rétablir et où, au-delà des considérations physiologiques, le rétablissement est pensé en termes de conditions de vie future anticipées, et notamment la question de l'autonomie éventuelle qu'aura le patient une fois soigné.

³ Dans un contexte où les hôpitaux sont conçus comme des structures à rendre efficaces par une optimisation des flux, tout patient nécessitant une prise en charge de longue durée est considéré comme un bloqueur de lit.

Le patient âgé, poly-pathologique, requiert des compétences médicales particulièrement techniques. Sa prise en charge nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes dont le travail ne crée pas d'activité au sens de la T2A (seules les pathologies sont codées, et le code reste le même quel que soit le nombre de médecins participant aux soins). Le patient âgé requiert aussi une certaine attention, un temps de réflexion. Médecins et infirmières doivent prendre le temps de cerner ses conditions de vie actuelles et futures anticipées. Enfin, les gériatres doivent négocier avec les autres médecins, peu enclins à intervenir pour soigner des patients à l'espérance de vie réduite. Or, ces temps ne sont pas comptabilisés. L'essentiel du travail réalisé en gériatrie reste invisible dans les systèmes de mesure de l'activité hospitalière.

Se laisser toucher par la mort : des experts qui assument leur vulnérabilité

Plusieurs soignants ont insisté, notamment dans leurs formations des internes, sur la nécessité de venir avec sa vulnérabilité face au patient. Ce terme reviendra très souvent pendant notre passage. Comme le dira Philippe, l'un des médecins, « être vulnérable, c'est s'ouvrir à ses propres fragilités », afin d'être capable d'écouter et de regarder sincèrement son patient⁴ :

Le matin nous avons rencontré Marc, Marc est spécialiste des soins palliatifs depuis 30 ans. Il a un diagnostic sûr par rapport à la pathologie et à la douleur. Pourtant, dans son diagnostic, tout est verbalisé ; c'est-à-dire, toutes les hésitations de son raisonnement, tous ses doutes, la fragilité et la vulnérabilité.

Le travail autour de la fin de vie, avec la complexité des diagnostics et des décisions à poser, implique un travail sur soi spécifique, l'acceptation de sa propre vulnérabilité qui se traduit ici par une verbalisation de toutes les hésitations. Cette posture est d'autant plus étonnante que l'« hésitation » est souvent perçue comme incompatible avec l'expertise, où la confiance en soi est nécessaire pour fabriquer la confiance.

Certains médecins se retrouvent parfois à la limite des pratiques admises, avec des gestes qui, bien qu'ils soient mûrement réfléchis, n'en demeurent pas moins susceptibles de les exposer pénalement :

Marc est très aimé. Quand il arrive dans le service, les médecins lâchent tout et l'écoutent. [...] Il a été convoqué N fois à l'Ordre des Médecins car il utilise beaucoup la morphine.

Ce travail autour de la fin de vie est également un travail d'équipe. La mort apparaît parfois comme exceptionnelle et bouleversante et les soignants se retrouvent alors autour du

⁴ Pour différencier les extraits d'entretiens formels des extraits du journal de terrain, les premiers sont reproduits en italique et mis entre guillemets alors que les seconds sont reproduits en caractères droits et sans guillemets. Les extraits d'entretiens comme les notes du journal sont cependant repris sans modification.

patient. Dans la scène suivante, Izabel (médecin), ne sachant plus comment soulager le patient, fait appel à Marc, spécialiste reconnu et respecté des pratiques d'accompagnement des patients en fin de vie :

Nous sommes l'après-midi. Marc (médecin) vient pour voir un patient. Les infirmières l'ont changé de chambre dès le matin (lorsqu'ils anticipent une mort prochaine du patient, les médecins le déplacent en chambre individuelle). A son arrivée, Marc va voir le patient, lui prend la main droite et pose sa main gauche sur son front. Tous deux savent que c'est la fin, mais aucun mot n'est prononcé. Izabel (médecin) est là, debout, avec Aurore (interne) et moi. On écoute, on regarde, j'ai fermé la porte.

Sa température a baissé, les constantes sont bonnes. A l'auscultation, Marc voit que son foie a flambé. C'est une question d'heures. Aurore est triste et n'a pu se concentrer au cours de la journée.

Marc montre ici deux visages très différents. D'un côté, son expertise et son professionnalisme sont reconnus, au point que les autres médecins font appel à lui dans les cas complexes. D'un autre côté il affiche sa vulnérabilité ; son premier geste consiste à prendre la main du patient, montrant l'importance qu'il y a à se laisser toucher par chaque mort, préférant prendre la température en touchant le front. C'est pourquoi le service refuse l'utilisation des gants qui créent la distance : le contact humain prime sur la précaution hygiéniste et le symbole technique.

Entre curatif et palliatif : la composition d'une mort confortable

La question du maintien en vie prend une dimension particulière quand un patient entre en soins palliatifs, unité spécialisée sur le traitement de douleurs physiques aiguës et lentes et de maladies évolutives, dont on ne guérit pas. Pour un nombre important de patients, les soignants s'attendent à une mort prochaine. Les traitements n'ont alors plus vocation à rendre la santé, mais à assurer le confort du patient. Le point important est que confort ne signifie pas nécessairement maintien en vie. Si la visée est sans ambiguïté la prévention et le soulagement d'éventuelles souffrances, l'équipe doit aussi trouver un équilibre entre les traitements qui permettent d'organiser le moment approprié du passage du curatif à la sédation. Le curatif désigne les soins ayant pour but d'agir sur une pathologie, que ce soit pour la traiter, la réduire, l'empêcher de progresser ou en traiter les symptômes même lorsqu'on ne peut plus rendre la santé. La sédation désigne les soins ayant pour but d'apaiser la souffrance ; la sédation est dite profonde lorsqu'elle aboutit à une altération profonde et continue, voire totale, de la vigilance. Le passage de l'un à l'autre est un travail collectif et complexe, d'un point de vue technique et éthique.

Nous avons par exemple assisté à une scène où, questionné par deux infirmières, un médecin explicite les critères qui le conduisent à prescrire certains traitements. Cet échange montre le temps quotidien nécessaire à la pédagogie concernant les traitements à mettre en œuvre pour les patients en fin de vie. En effet, la distinction entre curatif et accompagnement n'est pas toujours simple à comprendre pour l'équipe, et l'ajustement mutuel doit permettre d'assurer une cohérence dans le protocole mis en place. Pour les infirmières, l'entrée de la patiente en soins palliatifs signifie que les traitements n'ont pas vocation à rendre la santé. Certains traitements (comme les antibiotiques) leur semblent alors superflus. Pour le médecin, le critère à prendre en compte est le confort du patient. Les traitements « qui ne sont pas utiles pour son confort » reviendraient à maintenir en vie « artificiellement » et pourraient s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique. En « allégeant peu à peu les traitements », on rapproche le patient d'une situation « naturelle » de confrontation à la maladie, tout en le protégeant, lui et sa famille, d'éventuelles souffrances, grâce à la sédation. L'objectif n'est pas de maintenir en vie mais de doser les interventions pour passer d'une vie confortable à une mort « confortable ». Il s'agit de fabriquer un apaisement en orchestrant le passage, doux et maîtrisé, de la vie à la mort.

Le temps passé à expliquer les choix techniques, insister sur leur sens et leur mise en contexte constitue un élément important du bien-être au travail des équipes soignantes. Régulièrement questionnées par les proches des patients, les infirmières ont besoin de donner du sens, et de communiquer clairement par rapport aux traitements qu'elles administrent, dans un contexte où il faut soigner « juste », c'est-à-dire, ni trop peu, ni tomber dans l'acharnement thérapeutique. Ce temps de communication, tant du côté des médecins que des infirmières, là encore, est un temps invisible dans la comptabilité des activités hospitalières.

Les fausses notes dans l'accompagnement vers la mort

Si la mort est un aboutissement certain, le moment de sa survenue est souvent inattendu. On pourrait s'attendre à ce que cette idée soit moins vraie dans un service de soins gériatriques. La découverte de la mort y a généralement lieu de manière paisible et calme : aucune alarme n'est déclenchée, il n'y a pas d'urgence, les patients s'éteignent sans bruit – on pourrait facilement y voir l'image d'une bonne mort, paisible et « naturelle ». Pourtant, la mort prend parfois les gériatres par surprise. Malgré leur contact régulier avec la mort (elle survient environ une fois par semaine), ils sont parfois étonnés, et attristés, par la mort d'un patient.

Il existe des morts qui choquent les soignants. Deux éléments peuvent être repérés : la surprise (aucun diagnostic antérieur n'avait prévu la mort prochaine du patient ; il semblait même peut-être se remettre) et le sentiment que cette mort aurait pu être évitée. Quand la mort survient en l'absence de témoin, et dans une situation où l'aggravation de l'état de santé du patient ne semblait pas inéluctable, l'équipe peut avoir le sentiment que sa présence au moment des premiers signes aurait suffi pour que la mort soit évitée ; du moins, une tentative en ce sens aurait été possible. N'ayant pas prévu l'aggravation soudaine de la situation, elle n'a pas pu essayer de la contrer. Bien sûr, ce genre de réflexion peut toujours être mené pour trouver les conditions qui auraient permis d'éviter une mort, mais il est plus inattendu de la part de médecins.

Les décès qui surviennent pendant la nuit sont aussi plus problématiques. Avec deux infirmières responsables de quarante-quatre patients répartis sur deux étages, l'accompagnement est difficile à gérer : les effets des réformes de rationalisation des moyens frappent de plein fouet le service gériatrique aigu. Les infirmières de nuit doivent prendre les tensions des patients deux fois par nuit et, en cas de problème, doivent contacter le médecin de garde qui est aux urgences. Or, le médecin de garde est partagé par tous les services. Si une urgence se présente pour un patient dans un autre service, le patient poly-pathologique âgé du service gériatrique, auprès duquel une intervention ne repousse l'inéluctable que de quelques heures ou jours, a toutes les chances de passer au second plan.

De façon générale, ces morts nocturnes laissent trop de place à d'insoutenables questions quant aux conditions dans lesquelles elles ont lieu. Peut-être « idéalement paisibles », ces décès laissent aussi ouverte l'éventualité d'un geste qui aurait pu sauver, d'une souffrance et d'une solitude auxquelles on n'a pu répondre, et donc d'une perte de maîtrise de la part des soignants.

Ce qui rend la mort choquante, c'est l'idée de n'avoir su éviter une mort dont on pense qu'on en aurait eu la capacité. C'est aussi le doute sur ce qui aurait pu être fait autrement. Ils se sentent remis en cause dans leur capacité à agir et à prévoir : la situation ne correspond pas à celle qu'ils avaient anticipée. Alors que leur rôle est d'accompagner dans la mort, ici elle leur échappe : ils n'ont pas saisi les signes d'une mort prochaine et ne s'y sont pas préparés. C'est à la fois le manque de contrôle sur le travail et le sentiment qu'ils n'ont pas pu accomplir leur rôle qui fait de certaines morts de « mauvaises morts ».

Il est intéressant de noter que les gériatres sont parfois choqués de la mort d'un patient qu'ils décident pourtant de ne pas réanimer, estimant que le risque est trop élevé de ne lui rendre la vie que pour le maintenir en état végétatif. Il ne s'agit pas de situations où ils

seraient dépossédés de leur capacité à rendre la vie. Il s'agit plutôt d'une situation où ils ont le sentiment de n'avoir pas pu réaliser leur rôle, où la trajectoire du patient leur échappe et remet en cause leur capacité à prévoir, à agir, à anticiper la mort. La mauvaise mort est pour les gériatres celle qu'ils ne peuvent contrôler, organiser de manière à assurer leur rôle d'accompagnement.

L'orchestration du passage collectif vers la mort

Orchestrer le passage de la vie à la mort se fait en particulier en dialogue avec la famille⁵. La première étape consiste à la faire passer de l'identité de « famille de malade » à celle de « famille de mourant ». Loin des images traditionnelles de l'annonce soudaine à un parent pris au dépourvu, il s'agit surtout de créer une discussion au cours de laquelle le médecin s'assure que la famille a conscience que le patient est proche de la mort. Quelques mots, entourés de beaucoup d'implicite, permettent de suggérer quelles seront les prochaines étapes. Il peut s'agir aussi de faire comprendre à la famille que les signes d'apaisement sont produits par les traitements et ne sont pas des signes d'amélioration de l'état de santé du mourant. En effet, les représentations communes associent généralement la maladie et la mort à la souffrance ; l'objectif des soins palliatifs est au contraire de faire advenir une mort sans souffrance. Il s'agit alors d'éviter que la famille ne pense qu'une rémission reste envisageable. La mort doit ainsi être confortable pour le patient et perçue comme paisible par la famille. L'utilisation des sédatifs permet notamment de créer l'impression que le mourant s'endort. Les médecins utilisent facilement le vocabulaire du sommeil, référence à la mort paisible par excellence (du moins dans l'imaginaire commun), fantasmée comme naturelle – mourir dans son sommeil.

Les soignants cherchent à guider les patients vers la mort et à en orchestrer le déroulement. Les imprévus sont pourtant fréquents, y compris dans le sens d'un retour inattendu à la vie. Il arrive que la mort, alors qu'elle avait été orchestrée, surprenne par son absence. Il faut alors renégocier, avec la famille, la sortie des soins palliatifs, c'est-à-dire l'idée que la mort n'est plus à un horizon prévisible. Il faut de nouveau prendre en charge le patient comme une personne qui va vivre, et non comme une personne qui va mourir.

Pour les gériatres, la bonne mort est celle qu'ils parviennent à orchestrer, c'est-à-dire non pas à déterminer complètement mais à guider : accompagner la famille et gérer la temporalité, prévoir et anticiper la trajectoire suivie par le patient. Il ne s'agit pas tant de leur

⁵ Il s'agit en fait de toute personne venue voir le patient, qu'il s'agisse ou non d'un membre de la famille. Cependant, une personne, généralement membre de la famille la plus proche, agit souvent en représentant de tous les proches.

capacité à « décider » du moment de la mort que de leur capacité à l'organiser. Cela signifie qu'ils n'agissent pas seul, mais dans une relation de soignant à (famille de) patient et en interaction avec d'autres membres de l'hôpital.

Ainsi, un dimanche matin, le chef de service est resté plus d'une heure avec une représentante des proches, très affectée et en demande de conseils. Le chef de service a expliqué l'évolution de l'état du patient en fin de vie et pris le temps de répondre à des questions non médicales. Ces questions portaient sur des conseils relatifs à l'orchestration et la communication de l'indicible : qui faire venir au chevet de celle qui devenait une mourante, quand, que dire aux enfants, comment communiquer avec la famille plus éloignée. Cette heure passée hors temps « comptable » est une heure lourde, difficile pour les médecins. Pourtant, il s'agit là d'un temps invisible que ces heures d'un dimanche matin, où aucun acte n'a été enregistré. Considéré comme improductif, donc contre-productif, ce temps constitue pourtant, pour certains soignants, le sens, le cœur même de leur métier.

Discussion

La loi Claeys-Leonetti de 2016 (p.19) note que « les Français souhaitent tous mourir sans douleur, sans angoisse et que le temps de l'agonie ne se prolonge pas de façon inutile et inhumaine. » Cette conception de la « bonne mort » comme « mort apaisée » est centrée sur l'individu. Pourtant, la mort n'est pas un phénomène individuel qui pourrait être pensé uniquement autour de choix libres et personnels, mais un phénomène social (Elias, 1982), d'où l'importance des processus organisés d'accompagnement collectif (ce que notait déjà le rapport Sicard, 2012). La sociologie hospitalière a dépeint la fin de vie comme une trajectoire négociée entre soignants et familles de mourants (Glaser et Strauss, 1965, 1968). L'enjeu y concerne moins la décision de laisser mourir que les pratiques qui entourent l'organisation de la fin de vie à l'hôpital. En particulier, il s'agit de « construire une trajectoire acceptable du mourir » cohérente avec une « vision idéalisée du bien mourir » (Castra, 2010, p. 15). La « bonne mort », aux yeux des praticiens, est non seulement apaisée pour le patient, mais aussi pour les proches, et dépend avant tout de la capacité des soignants à guider et à orchestrer un accompagnement collectif vers la mort.

Ce processus est d'autant plus important que c'est lui qui va permettre de créer la « mort naturelle ». Pour ne pas apparaître comme artificielle, la mort doit sembler inévitable, alors même que la capacité des médecins à retarder la mort est de plus en plus grande. Ils doivent laisser la mort agir mais ne pas décider de donner la mort (Sudnow, 1967 ; Seymour, 2000 ; Iedema et al., 2005). Ils doivent pouvoir montrer que le processus est contrôlé, mais

pas déterminé : le moment de la mort est anticipé, mais pas décidé. Le déroulement ne doit pas les prendre au dépourvu, mais ils ne doivent pas non plus sembler « fabriquer » la mort. C'est ainsi qu'ils peuvent organiser la mort naturelle.

Pour aider les familles de mourants à apprivoiser l'idée de la mort prochaine, les soignants ont besoin d'un « temps protégé »⁶, en totale contradiction avec le temps gestionnaire de l'hôpital. En effet, ce temps est menacé par la surcharge de travail des soignants (Detchessahar et Grevin, 2009 ; Detchessahar et al., 2010) mais aussi par la mesure de l'efficacité et de l'efficience d'un service hospitalier, qui occulte le temps nécessaire à l'accompagnement du patient et de ses proches (Peneff, 1992). L'accompagnement des mourants n'est pas considéré comme un acte médical, seule catégorie reconnue dans la mesure de l'activité hospitalière (Raveyre et Ughetto, 2003). Les pratiques gestionnaires hospitalières ignorent le temps et le travail de la mort. Plus qu'un impensé technique et humain, il s'agit d'un déni technique et humain. Le travail d'organisation et d'accompagnement de la fin de vie est rendu invisible.

La pression gestionnaire, poussant à l'efficience par la standardisation (Llewellyn et Northcott, 2005), accroît l'invisibilité du travail des gériatres. Leurs patients (poly-pathologiques et ayant peu de chances de recouvrer la santé) ne sont pas « rentables », leurs compétences (gérer la douleur, accompagner, laisser parler leur propre vulnérabilité) peu reconnues et leurs activités peu valorisées dans les systèmes de mesure de la « performance hospitalière ». C'est ce qui explique que les autres professionnels de santé, devant eux-mêmes rendre compte du nombre d'actes qu'ils réalisent (Georgescu et Naro, 2012), se montrent réticents à intervenir en gériatrie – ce qui oblige les gériatres à de longues négociations, un travail de nouveau invisible. Cette absence de reconnaissance peut épuiser les soignants, physiquement et psychiquement, les amener à une grande distanciation par rapport à leur travail ou, au contraire, à une implication qui les consume (Castra, 2010). Les moyens (techniques et humains) nécessaires à l'organisation de la fin de vie sont alors menacés par la rationalisation gestionnaire, réduisant d'autant la capacité des personnels à organiser une bonne mort.

Car la bonne mort, c'est une mort synchrone – à contre temps du déni technique et humain des réformes hospitalières. En effet, la loi maintient une vision dichotomique et asynchrone : il y aurait discontinuité, rupture, basculement clair, instantané et identifiable

⁶ De la même manière que la pédagogie met en avant l'idée d'un « espace protégé » permettant la liberté de parole et l'interaction, un « temps protégé » est celui qui permet les interactions libres où les différentes parties peuvent participer à la convergence des points de vue et à la synchronisation des perspectives.

entre l'instant de la vie et l'instant de la mort. L'objectif semble être de pouvoir passer d'un état à un autre sans passage. On comprend alors que le travail de soignants, dont le rôle est d'accompagner et de faciliter le passage, devienne invisible. Les praticiens rencontrés proposent une vision progressive où la question du tempo est essentielle : la sédation est progressive, certains traitements sont arrêtés, puis d'autres, et la distinction entre traitements curatifs et palliatifs devient particulièrement floue. Au final, la décision de laisser mourir n'est que l'aboutissement d'un long processus fait de nombreuses micro-décisions d'organisation et d'accompagnement.

Nos résultats montrent aussi que l'organisation de la fin de vie sert à façonner la convergence des points de vue. Le passage de l'identité de « famille de malade » à celle de « famille de mourant » ne se fait pas nécessairement au même rythme pour tous. Le travail autour de la mort doit donc favoriser la synchronisation des perspectives. En cas de dissensions, l'orchestration n'est plus possible.

Conclusion

Cet article a souligné les enjeux, largement impensés, de la gestion de la fin de vie à l'hôpital. Nous avons montré que les réformes de la gestion hospitalière entrent en tension avec l'accompagnement de la fin de vie et font de l'activité gériatrique un travail en grande partie invisible. En incitant à l'efficience et à la productivité, ces réformes occultent les défis humain, technique, organisationnel et sociologique associés à la fin de vie. En particulier, cette étude permet de révéler les conséquences du déni de la mort et de la rationalisation de la gestion à l'hôpital et de faire apparaître les enjeux managériaux auxquels les soignants font face. Cette étude invite à reconnaître, valoriser et transmettre davantage les compétences spécifiques des services gériatriques.

Au-delà de la question éthique (faire vivre ou laisser mourir) comme de la question médicale et juridique des actes à réaliser, l'organisation de la mort est un processus politique (Agamben, 1997 ; Butler, 2004, 2010). Les catégories mobilisées pour le penser et le réformer (faire vivre ou laisser mourir, suicide et euthanasie) ont des frontières floues et mouvantes : distinctions et prescriptions dépendent de champs de normativité négociés, historiquement et socialement situés.

La littérature a ainsi montré que nos perceptions de l'âge dépendent de constructions discursives influencées par des représentations historiquement et géographiquement situées (Trethewey, 2001 ; Ainsworth et Hardy, 2007, 2008, 2009 ; Pickard, 2009 ; Fineman, 2014 ; Thomas et al., 2014). Les réformes hospitalières récentes reposent sur une conception

néolibérale de la vieillesse fondée non pas sur l'idée d'une dépendance appelant à la solidarité mais sur celle d'un « bien vieillir » résultat de choix de styles de vie et d'une gestion autonome et donc responsable de sa propre santé, appelant alors à des réponses en termes de risque, d'investissements performants et d'organisations efficaces. Ces conceptions rencontrent celles des soignants, qui pensent leur activité comme un accompagnement collectif et vulnérable vers une « bonne mort » conçue comme une mort confortable, synchrone et guidée.

Il n'y a pas de consensus autour de ces questions éthiques et politiques de ce qui fait une bonne mort. Les pratiques émergent de la rencontre de différents champs de normativité en permanence renégociés. L'observation ethnographique a permis de montrer comment les soignants doivent résoudre pratiquement ces défis de l'organisation de la mort. La gestion de la mort se fait dans la nécessité pratique d'agir malgré l'instabilité qui en découle. Ce n'est alors plus la rationalité mais sa propre vulnérabilité qui permet seule de décider de ce qui doit être fait pour accompagner le passage de la vie vers la mort.

Références bibliographiques

- Agamben G. (1997). *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Editions du Seuil, 214 p.
- Ainsworth S. et Hardy C. (2007). « The construction of the older worker: Privilege, paradox and policy », *Discourse & Communication*, vol. 1, n° 3, p. 267-285.
- Ainsworth S. et Hardy C. (2008). « The Enterprising Self: An Unsuitable Job for an Older Worker », *Organization*, vol. 15, n° 3, p. 389-405.
- Ainsworth S. et Hardy C. (2009). « Mind over body: Physical and psychotherapeutic discourses and the regulation of the older worker », *Human Relations*, vol. 62, n° 8, p. 1199-1229.
- Angelé-Halgand N. et Garrot T. (2015). « Discipliner par le chiffre : l'hôpital financiarisé au risque de la réification ? », *Entreprises et Histoire*, vol. 79, n° 2, p. 41-58.
- Belorgey N., (2010). *L'hôpital sous pression – enquête sur le nouveau management public*, Paris, La Découverte.
- Butler J. (2004). *Precarious life. The powers of mourning and violence*, London, Verso.
- Butler J. (2010). *Ce qui fait une vie. Essai sur la violence, la guerre et le deuil*, Paris, La Découverte.
- Bérard E., Flachère I., Saulpic O. et Zarlowski P. (2015). « Les outils financiers dans les hôpitaux : penser leur déploiement au-delà de la dimension technique », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 33, n° 7, p. 409-427.
- Bonnier C., Flachère I., Saulpic O. (2014). « Le déploiement d'outils financiers dans le cadre de la réforme du système de soins : quand les acteurs les utilisent parce que c'est ce qu'il convient de faire », *Politiques et Management Public*, Vol. 31, n° 4, p. 443-463.
- Bouffartigue, P. et Bouteiller J. (2003). « Jongleuses en blouse blanche? La mobilisation des compétences temporelles chez les infirmières hospitalières », *Temporalités*, vol. 4, p. 25-41.
- Castra M. (2010). « 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, p.14-17.
- Czarniawska-Joerges B. (2007). *Shadowing: And Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*, Copenhagen, Copenhagen Business School Press.
- Detchessahar M. et Grevin A. (2009). « Un organisme de santé... malade de 'gestionniste' ». *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, vol. 98, n°4, p. 27-37.
- Detchessahar M., Devigne M., Stimec A. (2010). « Les modes de régulation du travail et leurs effets sur la santé des salariés : deux établissements d'accueil des personnes âgées en quête de management », *Finance Contrôle Stratégie*, vol. 13, n° 4, p. 39-74.
- Doolin B. (1999). « Casemix Management in a New Zealand Hospital: Rationalisation and Resistance », *Financial Accountability & Management*, vol. 15, n°3-4, p. 397-417.
- Elias N. (1982). *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois Editeur, 120 p.
- Fineman S. (2014). « Age Matters », *Organization Studies*, vol. 35, n° 11, p. 1719-1723.
- Georgescu I. et Naro G. (2012). « Pressions budgétaires à l'hôpital: une étude qualitative du concept de « RAPM » auprès de praticiens hospitaliers », *Comptabilité-Contrôle-Audit*, vol. 18, n° 3, p. 67-95.
- Glaser B. G. et Strauss A. L. (1965). *Awareness of dying*, New York, Aldine Publishing.
- Glaser B. G. et Strauss A. L. (1968). *Time for Dying*, New York, Aldine Publishing.
- Grosjean M. et Lacoste M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, PUF.
- Iedema R., Sorensen R., Braithwaite J., Flabouris A. et Turnbull L. (2005). « The teleo-affective limits of end-of-life care in the intensive care unit », *Social Science & Medicine*, vol. 60, n° 4, p. 845-857.
- Kentish-Barnes N. (2007). « 'Mourir à l'heure du médecin'. Décisions de fin de vie en réanimation », *Revue Française de Sociologie*, vol. 48, n°3, p. 449-475
- Kletz F. et Moisdon J.C. (2015). « Métabolisation d'un incitatif économique : effets attendus et inattendus des nouveaux modes de financement du système hospitalier », *Recherches en Sciences de Gestion*, n°106, p. 185-205.
- Kunter A. et Bell E. (2006). « The Promise and Potential of Visual Organizational Research », *M@n@gement*, vol. 9, n°3, p. 169-189.
- Kurunmaki L. et Miller P. (2008). « Counting the costs: the risks of regulating and accounting for health care provision », *Health Risk and Society*, vol. 10, n° 1, p. 9-21.
- Lalande F. et Veber O. (2009). « La mort à l'hôpital », *Inspection générale des affaires sociales*, rapport RM2009-124P, 164 p.
- Laude L., Vignon C. et Waelli M. (2012). « Observer les organisations de l'intérieur. Plaidoyer pour des recherches ethnographiques », *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, vol. 18, n° 45, p. 55-76.
- Lenay O. and Moisdon J.-C. (2003). « Du système d'information médicalisée à la tarification à l'activité. Trajectoire d'un instrument de gestion du système hospitalier ». *Revue Française de Gestion*, vol. 29, n° 146, p.131-141.
- Livne R. (2014), « Economies of Dying: The Moralization of Economic Scarcity in U.S. Hospice Care », *American Sociological Review*, vol.79, n°5, p. 888-911
- Llewellyn S. et Northcott D. (2005). « The average hospital », *Accounting, Organizations and Society*, vol. 30, n°6, p.555-583
- Lowe A. and Doolin B. (1999). « Casemix Accounting Systems: new Spaces for Action ». *Management Accounting Research*, vol. 10, n°3, p.181-201.
- Minvielle E. (1999). « Les politiques d'amélioration de la qualité des soins à l'hôpital ». *Politiques et Management public*, vol.17, n° 4, p. 60-84
- Minvielle E. (2000). « Réconcilier standardisation et singularité : les enjeux de l'organisation de la prise en charge des malades », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 7 n°

- 1, pp. 8-22.
- Moison J.C. (2010). « L'évaluation du changement organisationnel par l'approche de la recherche intervention. L'exemple des impacts de la T2A », *Revue française des affaires sociales*, vol.10, n° 1-2, p. 213-226.
- Moison J.C. et Pepin M. (2010). « *Les impacts de la T2A sur les modes d'organisation et de fonctionnement des établissements de santé - Étude qualitative d'un échantillon de 8 établissements* ». Document de travail DREES 975, n°10, 24 p.
- Moison J.C. (2012). « Le paradoxe de la boîte noire. Réformes hospitalières et organisation ». *Droit et Société*, vol. 80, n°1, p. 91–115.
- Peneff J. (1992). *L'hôpital en urgence*, Paris, Métailié, 258 p.
- Pickard S. (2009). « Governing Old Age: The 'Case Managed' Older Person », *Sociology*, vol. 43, n° 1, p.67-84.
- Pouvoirville (de) G., (1991) « Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI): un programme ambitieux et perfectible, mais pour quelle utilisation ? », *La Revue du Praticien-Médecine générale*, vol. 5, n° 155, p. 2625-2633.
- Pouvoirville (de) G., France, G. (1993) "The introduction of case-based hospital management", *The Migration of managerial innovation*, in Kimberly, J., de Pouvourville G. (ed.), Josey Bass, San Francisco, p. 83-130.
- Pouvourville (de) G., Tedesco J., (2003) « La contractualisation interne dans les établissements hospitaliers publics », *Revue française de gestion*, vol. 29, n°146, p. 205-218.
- Raveyre M. et Ughetto P. (2003). « Le travail, part oubliée des restructurations hospitalières », *Revue Française des Affaires Sociales*, vol.5, n° 3, p. 97-119.
- Saulpic, O., Bonnier, C. Lartigau, J., Mercier, G., Zarlowski, P. (2016). *Le contrôle de gestion dans les établissements de santé*, Boulogne-Billancourt, Berger-Levrault, 415 p.
- Seymour J. E. (2000). « Negotiating natural death in intensive care », *Social Science & Medicine*, vol. 51, n° 8, p. 1241-1252.
- Sicard D. (2012). *Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 198 p.
- Sooryamoorthy R. (2007). « Behind the Scenes: Making Research Films in Sociology », *International Sociology*, vol. 22, n° 5, p. 547-563.
- Sudnow D. (1967). *Passing on. The social organization of dying*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 176 p.
- Thomas R., Hardy C., Cutcher L. et Ainsworth S. (2014). « What's Age Got to Do With It? On the Critical Analysis of Age and Organizations », *Organization Studies*, vol. 35, n° 11, p. 1569-1584.
- Trethewey A. (2001). « Reproducing and Resisting the Master Narrative of Decline. Midlife Professional Women's Experiences of Aging », *Management Communication Quarterly*, vol. 15, n° 2, p. 183-226.
- Valette A., Grenier C., Saulpic O., Zarlowski P., (2015), « L'intégration de l'économique et du médical à l'hôpital français : une analyse de la littérature », *Politiques et Management Public*, vol. 32, n°3, p. 241-264.