



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2012

LES TEMPORALITÉS DES MÉDICAMENTS. TRAJECTOIRES EN SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

Foley Rose-Anna

Foley Rose-Anna, 2012, LES TEMPORALITÉS DES MÉDICAMENTS.
TRAJECTOIRES EN SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive.
<http://serval.unil.ch>

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES

INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

**LES TEMPORALITÉS DES
MÉDICAMENTS.
TRAJECTOIRES EN SOINS PALLIATIFS À
L'HÔPITAL**

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l'Université de Lausanne
pour l'obtention du grade de Docteur ès Sciences Sociales

par

Rose-Anna Foley

Directeur de thèse

Professeur Ilario Rossi

Co-directrice de thèse

Professeure Sylvie Fainzang

Jury

Monsieur Jean-Christophe Mino

Professeure Véronique Mottier

LAUSANNE

2012



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Conseil de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Ilario ROSSI, co-directeur de thèse, Professeur à l'Université de Lausanne
- Sylvie FAINZANG, co-directrice de thèse, Professeure à l'Inserm / CNRS Paris
- Véronique MOTTIER, Professeure à l'Université de Lausanne
- Jean-Christophe MINO, Médecin spécialisé en santé publique et soins palliatifs à Paris

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Rose-Anna FOLEY, intitulée :

«Les temporalités des médicaments. Trajectoires en soins palliatifs à l'hôpital»

Lausanne, le 19 décembre 2011

Le Doyen de la Faculté



Professeur
René Knüsel

RÉSUMÉ

A partir d'un terrain ethnographique réalisé au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs d'un hôpital universitaire, cette thèse de doctorat porte sur les médicaments dans le contexte de la fin de vie. Au carrefour d'une socio-anthropologie de la maladie grave, du mourir et des médicaments, elle interroge les rapports à la morphine, ainsi qu'à certains psychotropes et sédatifs utilisés en soins palliatifs. Entre temporalité vécue et temporalité institutionnelle, les manières d'investir le temps lorsqu'il est compté, y sont centrales. Dans une dimension *microsociale*, les résultats montrent que l'introduction de certains médicaments comme la morphine et l'entrée en scène d'une équipe mobile de soins palliatifs sont des points de repère et peuvent sonner comme une annonce, sorte de sanction, dans la trajectoire incertaine de la personne malade. En outre, les médicaments permettent d'agir sur « le temps qui reste » en plus de soulager les symptômes lorsque la maladie grave bascule en maladie incurable. Ils font l'objet d'usages détournés du but initial de soulagement des symptômes pour repousser, altérer ou accélérer la mort dans une perspective de maîtrise de sa fin de vie. Dans une dimension *mésosociale*, ce travail considère les médicaments à la base d'échanges entre groupements professionnels sur fond d'institutionnalisation des soins palliatifs par rapport à d'autres segments de la médecine actifs dans la gestion de la fin de vie. Dans une médecine caractérisée par l'incertitude et les décisions -avec une teinte toute particulière en Suisse où le suicide assisté est toléré - les médicaments en soins palliatifs peuvent être considérés comme des instruments de mort, qu'ils soient redoutés ou recherchés. Interrogeant les risques de reproduire un certain nombre d'inégalités de traitements à l'approche de la mort, qui s'accroissent dans un contexte de plus en plus favorable aux pratiques euthanasiques, ce travail se propose, en définitive, de discuter le temps contraint de la mort dans les institutions hospitalo-universitaires, entre acharnement et abstention thérapeutique.

ABSTRACT

Based on ethnographic fieldwork conducted within a palliative care mobile team in an academic hospital, this doctoral thesis focuses on medicines used in end of life contexts. At the intersection of a socio-anthropology of illness, dying and pharmaceuticals, the relations to morphine, as well as to some psychotropic and sedative drugs used in palliative care are questioned. Between "lived" experiences of temporality and institutional temporality, the ways by which actors invest time when it is counted, appeared to be central. In a *microsocial* dimension, the results showed that introducing drugs such as morphine, as well as the arrival of a palliative care mobile team, are landmarks and sound like an announcement, a sort of sanction, during the uncertain trajectory of the ill person. In addition, medicines can act on "the remaining time" when severe illness shifts into incurable illness. Indeed, medicines are being diverted from the initial aim of symptom relief in order to defer, alter or hasten death in a perspective of control over one's death. In a *mesosocial* dimension, pharmaceuticals are seen as core to professional exchanges and to palliative care institutionalisation compared to other active medical segments in end of life care. In a medical context characterised by uncertainty and decision-taking – with a special shade in Switzerland where assisted suicide is tolerated – palliative medicines can be seen as instruments of death, whether sought or feared. Questioning the risks of reproducing treatment inequalities at the approach of death, which are accentuated in a context increasingly favorable to euthanasia practices, this study aims, ultimately, at discussing death's constrained time in academic hospitals, between therapeutic intervention and abstention.

Remerciements

J'aimerais remercier sincèrement les personnes qui m'ont soutenue et guidée dans cet apprentissage du travail d'anthropologue: Ilario Rossi, François Kaech et Yannis Papadaniel pour avoir partagé les débuts du terrain et m'avoir aidée grandement à clarifier ma démarche et mes questionnements. Sylvie Fainzang pour les sources de savoir inépuisables qu'ont représentées ses écrits, mais aussi pour ses relectures attentives et bienveillantes. Les membres du jury, Jean-Christophe Mino et Véronique Mottier, pour leurs suggestions d'amélioration du texte initial. Les soignants de l'équipe de soins palliatifs qui ont montré depuis le début un réel intérêt et la volonté de réfléchir ensemble. Michela Canevascini et Josiane Mbarga, les longs crayons, pour avoir partagé mes doutes et questionnements tout au long de ce processus. Annick Anchisi, pour son regard exigeant et confiant, Murielle Pott, Jérôme Debons, Christine Pirinoli, ainsi que l'ensemble des collègues et la Direction de HESAV pour leur soutien au moment de l'écriture. Je remercie mes proches d'avoir compris l'investissement que ce travail représentait. Enfin je dois ce travail aux personnes malades et particulièrement à leurs familles qui ont accepté de revenir sur des moments singulièrement douloureux de leur vie.

Table des matières

Chapitre introductif.....	1
A. Le médicament, un révélateur du social	6
A.1 <i>Pratiques de consommation des médicaments en fin de vie</i>	9
B. Pratiques professionnelles et fin de vie	13
C. L'expérience de la maladie grave et incurable : basculer vers la mort.....	16
C.1 <i>Récits de souffrance comme outils d'analyse et objets d'étude.....</i>	16
C.2 <i>Temporalités de la maladie grave et incurable</i>	20
C.3 <i>Des médicaments pour agir sur le temps qui reste</i>	24
1 Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie.....	27
1.1 Transformations de la consommation d'opium au XIX^{ème} siècle	29
1.1.1 <i>La morphine et autres extractions chimiques à partir de végétaux.....</i>	30
1.1.2 <i>Lutte contre la toxicomanie et recherche du morphinique idéal.....</i>	33
1.2 Intérêt médical pour la douleur et réhabilitation progressive de la morphine	36
1.2.1 <i>Le rôle de la médecine anesthésique dans la considération de la douleur comme objet de soins.....</i>	37
1.2.2 <i>Le mouvement des Hospices et la nouvelle figure du mourant.....</i>	39
1.2.3 <i>Le rôle de l'OMS dans la promotion de la morphine pour gérer la douleur cancéreuse.....</i>	44
1.3 Emergence d'un savoir médical sur la maladie grave et la fin de vie.....	49
1.3.1 <i>Evolution du domaine oncologique : du curatif pur au palliatif prolongé.....</i>	52
1.3.2 <i>Recherche médicale autour de la difficulté à soulager les patients en fin de vie.....</i>	55
1.4 Introduction de la <i>sédation palliative</i>	59
1.5 Des médicaments qui ne servent ni à prolonger, ni à abréger	62

2	Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible.....	63
2.1	Implications du protocole éthique dans les négociations avec le terrain.....	65
2.1.1	<i>Le consentement éclairé écrit comme condition initiale pour entrer dans la chambre du patient.....</i>	<i>68</i>
2.1.2	<i>Protéger la chercheuse et surveiller le processus d'enquête.....</i>	<i>70</i>
2.1.3	<i>Une observation « pure » des soins.....</i>	<i>71</i>
2.1.4	<i>Restituer des résultats utiles pour la pratique</i>	<i>73</i>
2.2	Entre exposition et préservation émotionnelle : le va et vient parmi les services de l'hôpital.....	76
2.2.1	<i>L'hôpital, une machine « organique ».....</i>	<i>76</i>
2.2.2	<i>1^{er} temps : assister au « colloque de transmission » du matin</i>	<i>81</i>
2.2.3	<i>2^{ème} temps : demandes de consentement éclairé, une activité en soi</i>	<i>85</i>
2.2.4	<i>3^{ème} temps : assister aux consultations de patients</i>	<i>88</i>
2.2.5	<i>4^{ème} temps : les activités en parallèle à l'activité clinique.....</i>	<i>91</i>
2.3	Evolution des pratiques : d'un travail « sur » à un travail « avec » des professionnels de la santé	93
2.3.1	<i>Participer en faisant de la recherche avec les partenaires de terrain.....</i>	<i>94</i>
2.3.2	<i>Apprendre le langage scientifique produit par le milieu</i>	<i>98</i>
2.3.3	<i>Les restitutions, un exercice répété.....</i>	<i>100</i>
2.3.4	<i>Distance irréductible sur un terrain sans fin</i>	<i>103</i>
2.4	Pour une recherche impliquée.....	105
1 ^{ère}	partie de l'analyse : logiques professionnelles et fin de vie.....	111
3	Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU	113
3.1	Faire des soins palliatifs une médecine comme les autres	116
3.1.1	<i>Connaissances scientifiques en soins palliatifs</i>	<i>118</i>
3.1.2	<i>Offrir du temps aux patients/prendre du temps aux professionnels</i>	<i>121</i>
3.1.3	<i>« Binômes » et risques de chevauchements de rôles</i>	<i>123</i>

3.2 Approche centrée sur ... les professionnels mandants	128
3.2.1 <i>Demandes fractionnées et trajectoires « à risque »</i>	129
3.2.2 <i>Stratégies pédagogiques et psychologiques</i>	134
3.2.3 <i>Divergences entre « consultants » et « cliniciens »</i>	138
3.3 Trajectoires concurrentes et incertitude de la fin de vie médicalisée	141
3.3.1 <i>Plusieurs équipes consultantes pour le patient en fin de vie</i>	141
3.3.2 <i>Incertitude et absence de directions communes quant à la fin de vie</i>	145
3.4 Les médicaments palliatifs au cœur des décisions de fin de vie	148
3.4.1 <i>Réticences vis-à-vis de la morphine : un vieux problème ?</i>	148
3.4.2 <i>Entre réticences et réappropriations du savoir palliatif : le cas de la sédation palliative</i>	150
3.5 Dynamique de transformation et d'intégration de la discipline palliative	154
2 ^{ème} partie de l'analyse : temporalités d'incurabilité et de fin de vie.....	159
4 Temps de l'accompagnement palliatif	161
4.1 Des récits soignants du mourir	162
4.1.1 <i>Vulnérabilité des corps et fragilité existentielle</i>	165
4.1.2 <i>Protéger les choix du patient qui s'exprime</i>	169
4.1.3 <i>Lorsque l'accès est barré</i>	172
4.1.4 <i>Grand âge et inconscience comme facteurs discriminants</i>	177
4.1.5 <i>Degrés d'investissement en fonction des possibilités d'échanges relationnels</i>	181
4.2 Implications sociales d'un accompagnement centré sur la personne	184
4.3 Trajectoires de fin de vie plurielles	187
4.4 Un accompagnement doublement conditionnel	192
5 Temps des personnes gravement malades hospitalisées	195
5.1 Lorsque le travail ethnographique agit comme annonce	197
5.1.1 <i>L'arrivée de l'EMSP ou quand la fin s'annonce</i>	197
5.1.2 <i>L'annonce d'une mort accélérée</i>	199
5.1.3 <i>L'annonce d'une perte de maîtrise</i>	200
5.1.4 <i>Conscience ouverte et organisation du travail soignant</i>	201

5.2	De la chimiothérapie à la morphine	207
5.3	Les médicaments palliatifs pour agir sur le temps qui reste.....	210
5.3.1	<i>1^{er} cas de figure: repousser la mort en préservant son corps</i>	211
5.3.2	<i>2^{ème} cas de figure: altérer l'état de conscience</i>	220
5.3.3	<i>3^{ème} cas de figure: accélérer la mort</i>	223
5.4	Importance de vivre la transition tout en la maîtrisant	228
6	Temps des familles	230
6.1	Implications sociales d'une annonce faussée	233
6.2	Trajectoires de fin de vie anticipées ou inattendues.....	238
6.3	Transiter vers la mort et décider de son heure	240
6.4	La dernière hospitalisation vue par les proches.....	245
6.4.1	<i>L'acharnement thérapeutique : une menace pour qui ?.....</i>	246
6.4.2	<i>Médicaments et inconscience</i>	251
6.4.3	<i>L'agonie ou l'ultime moment de maîtrise</i>	255
6.5	Le temps après la mort.....	258
6.6	Prise en compte différenciée des familles par l'EMSP.....	262
7	Conclusion.....	265
7.1	Le médicament, un objet convoité.....	266
7.2	Trajectoires sous conditions dans un contexte en pleine mutation.....	267
7.3	L'hôpital ou la cohabitation entre non-dits et discours organisant la mort	269
7.4	Entre acharnement et abstention, la substitution thérapeutique ?.....	271
7.5	Retour sur l'expérience ethnographique.....	274
	Annexe : données concernant les patients suivis avec l'EMSP	276
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	281

Chapitre introductif

Le sujet de la fin de vie et de la mort inspire souvent une certaine répulsion, plus rarement un forme d'attrait. A la question récurrente et déroutante du pourquoi d'un tel travail sur la mort, j'ai pris l'habitude de répondre en faisant référence à l'une de mes premières expériences professionnelles en parallèle à mes études en sciences sociales, lorsque j'ai travaillé comme secrétaire dans une institution pour personnes âgées atteintes de démences. C'est, en effet, durant ce premier contact avec le domaine médico-social que j'ai pris conscience de l'omniprésence de la mort dans ce type d'institution. Face à ces fins de vie particulièrement difficiles et impénétrables pour les personnes qui accompagnent (que ce soient les professionnels ou les proches), les soins palliatifs - définis comme des soins globaux se centrant sur la qualité de vie et le soulagement des symptômes dans une approche interdisciplinaire - apparaissaient comme une solution pour tendre vers de « meilleures » fins de vie avec leur approche innovante du soin se voulant bio-psycho-social. Le personnel de l'établissement était en passe de se former à ces soins spécifiques et c'est avec une curiosité quelque peu idéaliste que j'avais décidé à l'époque de consacrer mon travail de licence à ce thème en allant observer les pratiques palliatives dans une maison spécialisée de la région.

Récemment, alors que je relatais encore une fois cet évènement en tant que seul élément tangible permettant de comprendre mon intérêt pour un tel sujet, une collègue m'a fait remarquer que c'est d'abord avec une préoccupation de professionnelle plutôt que de chercheuse que je me suis intéressée à cette question. Il est vrai que j'avais été fortement sensibilisée aux préoccupations des professionnels dans ce contexte. Le rôle de secrétaire m'avait permis d'être à la fois proche de certains soignants se confiant au sujet de leur quotidien et également dans une certaine proximité avec la Direction de

l'établissement pour laquelle j'exécutais un certain nombre de tâches administratives. D'une part, les soignants évoquaient la dureté du travail, les horaires irréguliers et les pressions subies pour prendre en charge de manière humaine les patients tout en manquant de moyens pour le faire. De l'autre, la Direction devait gérer des pressions économiques importantes qui pesaient sur l'établissement et engager du personnel prêt à y mettre du sien pour soigner ces personnes âgées démentes.

Tout en développant un travail socio-anthropologique sur la question, la réalité des professionnels¹ et la question de l'amélioration des pratiques n'ont pas cessé de m'interpeller. Ce souci transparaît de ce travail et en est devenu un des axes forts. Ces éléments subjectifs permettent en partie de comprendre que l'expérience ethnographique se soit transformée en un travail « avec » les professionnels en passant par une certaine socialisation de la chercheuse à la recherche médicale, favorisant un dialogue entre ces deux mondes. Et c'est en s'adressant également aux soignants, en révélant les failles et une dimension sociale trop souvent impensée dans les milieux soignants qu'un certain changement, de l'intérieur, a été envisagé. Ce dialogue avec les soignants est loin d'être évident et nécessite un investissement qui dépasse le travail de thèse et s'effectue sur le long terme. J'explicité dans ce travail les aléas de cette démarche particulière.

Quant au choix d'axer le travail sur la thématique des médicaments, il résulte quant à lui d'une démarche avant tout inductive. C'est au cours d'une des premières journées d'immersion sur le terrain, lorsque je devais rejoindre un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) pour profiter d'une sorte de visite guidée des principaux services faisant appel à cette équipe, que l'omniprésence du médicament dans ce contexte m'a interpellée. Lorsque je suis entrée dans le bureau de ce médecin, il était au téléphone avec un collègue de l'hôpital dit de « première ligne » lui demandant une précision sur l'usage d'un médicament. L'activité de l'équipe mobile observée - n'ayant pas la responsabilité directe de patients – fonctionne sur le principe de la demande et repose sur des appels téléphoniques de médecins de « première ligne » demandant de l'aide dans la prise en charge des patients incurables. L'équipe mobile, ne disposant pas d'unité de lits, se rend ensuite auprès des différents services de l'établissement la

¹ Dans ce travail, on utilise le terme « professionnel » comme nom générique bien que celui-ci renferme des statuts différenciés au sein de la hiérarchie soignante. De même, on fera souvent référence aux « soignants » pour représenter tant le personnel médical qu'infirmier ou encore aide-soignant et cela malgré la revendication du personnel infirmier qui traditionnellement soigne, contrairement au personnel médical qui traite. Pour faciliter la lecture du texte, ces termes seront généralement utilisés au masculin pour désigner les deux sexes.

mandatant pour apporter conseil et soutien dans des situations de patients gravement malades et en fin de vie².

Après avoir raccroché, le médecin s'excusa de m'avoir fait attendre tout en expliquant qu'il devait aller sur internet pour vérifier l'information qu'il avait donnée à son collègue et en commentant : « on ne peut se permettre de travailler avec de simples notions dans un CHU ». Cet évènement eut été anodin s'il n'avait pas été précédé, le matin même, d'une réunion de transmission d'équipe, le premier que j'ai suivi, pendant lequel pas moins de quatre erreurs de prise en charge avaient été signalées (sur quinze situations présentées à l'équipe mobile de soins palliatifs) dont deux qui concernaient directement des erreurs de dosage de dérivés de la morphine et d'évaluations de symptômes.

S'est dessiné alors peu à peu la place centrale des traitements médicamenteux dans l'expertise que cette équipe « consultante » pouvait offrir aux soignants de l'hôpital. Les professionnels de cette équipe de soins palliatifs étaient avant tout des spécialistes des symptômes et des traitements pouvant être proposés dans les situations de fin de vie. Même si l'accompagnement offert déborde largement des aspects pharmacologiques, les discussions tournaient fréquemment autour de l'arsenal de traitements permettant d'apporter un meilleur soulagement des maux dont souffrent les personnes en fin de vie.

Au fur et à mesure qu'une routine s'installait autour des réunions de transmission d'équipe et des consentements à faire passer aux patients avant de pouvoir assister à leur consultation, j'entendais à nouveau régulièrement parler des médicaments et des problèmes que leur prescription soulevait : les personnes malades posaient de nombreuses questions au sujet des effets. Certaines étaient méfiantes et souhaitaient limiter les prises, voire diminuer les doses surtout lorsqu'il s'agissait de la morphine et de ses dérivés, dont le plus connoté est la méthadone. Pour les soignants, le problème n'était pas nouveau. Malgré les arguments scientifiques prouvant les faibles risques d'accoutumance à la substance dans le cadre de la maladie incurable, ces situations se répétaient plongeant les professionnels dans un certain embarras. Aux yeux des soignants des soins palliatifs, ces attitudes étaient surtout liées à des représentations négatives et fausses. Parfois, c'étaient les professionnels des services de l'hôpital eux-

². Puisque l'EMSP intervient de manière ponctuelle pour donner des conseils, elle est considérée comme une équipe de soutien, dite de « seconde ligne » par rapport à l'équipe de « première ligne » qui a la responsabilité directe du patient. Dans le travail, ce qualificatif, emprunté au discours des professionnels de la santé, apparaît toujours entre guillemets.

mêmes qui relayaient ces croyances faisant de la morphine « un bouc émissaire ». C'est ce qui était considéré comme une forme « d'opiophobie », terme dépréciatif récurrent dans la littérature médicale et couramment employé par les soignants de l'équipe mobile à l'encontre de leurs collègues et des patients.

Un autre traitement dont il a rapidement été question est celui qu'on désigne par l'appellation de *sédation palliative*, pratique controversée représentant néanmoins une solution de dernier recours en cas de symptômes ingérables. Cette mesure, prévue pour éviter certaines agonies difficiles, consiste à altérer l'état de conscience du patient en le plongeant dans un sommeil artificiel jusqu'au décès. On y fit allusion la première fois lorsque l'équipe de soins palliatifs s'est réunie pour prendre position face à la directive institutionnelle sur le suicide assisté initiée seulement quelques mois avant mon arrivée dans le CHU. Celle-ci permettait à l'association d'assistance au suicide *Exit* d'offrir la « potion létale » à certains patients hospitalisés suivant un protocole très strict. En Suisse, il existe un certain flou dans le code pénal permettant d'admettre l'assistance au suicide lorsqu'elle ne se fonde pas sur un mobile égoïste. En revanche, l'euthanasie active est punie par la loi. Deux associations exercent à l'heure actuelle le suicide assisté, *Exit* et *Dignitas*. Cette dernière, davantage controversée, est accusée de faire du profit sur un certain « tourisme de la mort » organisé avec des pays voisins. Depuis 2006, les hôpitaux universitaires de Lausanne et Genève, rejoints plus tard par l'hôpital universitaire de Zurich, autorisent l'assistance au suicide dans leurs murs dans des conditions strictes et notamment lorsque la personne gravement malade est dépourvue de domicile ou se trouve dans l'impossibilité d'y retourner pour avoir accès au suicide assisté. En outre, le suicide assisté doit être pratiqué par une personne externe à l'hôpital universitaire, ce qui révèle une position ambiguë d'institutions qui tolèrent le principe sans toutefois que le corps médical s'engage dans l'acte en tant que tel.

Sur la base de nos premières observations et à partir de ce contexte particulier, notre questionnaire s'est construit autour de la relation entre médicaments, soins palliatifs et fin de vie. Au vu des tensions soulevées par les usages des médicaments dans ce contexte, je me suis intéressée au rapport pratique et symbolique aux traitements avec pour principe directeur, inspiré de l'anthropologie du médicament, du traitement médicamenteux comme médiateur et révélateur du social.

Dans la suite de ce chapitre introductif, on tentera de situer notre réflexion au carrefour d'une socio-anthropologie médicale du médicament, du mourir et de la maladie grave. Il s'agira d'abord de mettre les usages sociaux du médicament à l'épreuve des recherches socio-anthropologiques portant sur les pratiques professionnelles autour du mourir.

Puis, en allant plus loin dans l'exploration de l'expérience subjective de la maladie grave et du mourir, ce que les patients disent de leurs traitements est apparu comme une porte d'entrée innovante pour s'immiscer dans le vécu des personnes dont la fin de vie est proche, au moment où celle-ci est devenue ingérable à la maison ou dans d'autres structures de soins moins aigus.

Ce travail est donc structuré en prenant compte les niveaux d'analyse micro et méso social que nous parcourons maintenant après avoir présenté la tradition qui considère le médicament comme un objet social.

A. Le médicament, un révélateur du social

Pour comprendre comment le médicament est devenu un objet de réflexion spécifique, il faut remonter aux années 1960 lorsque l'anthropologie culturelle et sociale pose les premiers jalons d'une conception déconstructiviste de la médecine. Alors que les dimensions sociales de la maladie deviennent progressivement centrales pour étudier le fonctionnement d'une société, la nécessité de rompre avec une perspective évolutive d'une médecine scientifique échappant à toute forme de croyance est invoquée (Lock et Gordon, 1988). Une réflexion critique initiée par des auteurs comme Illich (1975) ou Freidson (1963) propose alors de concevoir la médecine comme un ensemble de théories qui s'est peu à peu imposé.

Inversement proportionnel au caractère de plus en plus éclaté de la médecine et à la crise de légitimité qu'elle traverse (Benoist, 1989, 1999a), l'influence sans précédent dont jouit la médecine dans nos sociétés est parfois considérée comme l'une des plus puissantes transformations sociales de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle en Occident (Clarke et al., 2003). D'où les références abondantes à une forme de médicalisation qui s'exerce tant au niveau étatique qu'institutionnel, marquée par la prépondérance d'une médecine par les preuves, une technologisation accrue et des comportements individuels nouveaux (auto-surveillance, responsabilité de sa santé, surconsommation de médicaments, etc.) (Fassin, 1996; Aiach et Delanoë, 1998; Rossi, 2005).

L'un des principaux rôles que se donne l'anthropologie médicale³ est alors de participer à rééquilibrer le pouvoir exercé par le soignant en identifiant les rapports de force qui s'exercent à travers les discours politiques et médicaux et en donnant force de parole aux personnes souffrantes. La richesse du monde symbolique pour expliquer la maladie léguée par l'anthropologie culturelle et sociale est introduite au centre de la théorie interprétative d'auteurs comme Kleinman et Good dès les années 1980. Celle-ci s'intéresse au vécu et aux explications des personnes au sujet de leur maladie, palliant ainsi le raisonnement médical jugé lacunaire.

³ Fainzang (2005) retrace les débats qui ont eu lieu en France autour des libellés d'anthropologie médicale d'une part et d'anthropologie de la maladie d'autre part, ce dernier signifiant la volonté d'éviter une trop grande connivence avec le système médical. Partageant en définitive le même objet avec une approche critique semblable, l'anthropologie médicale s'est progressivement imposée au niveau international avec l'appellation anglophone *Medical Anthropology*. Une distinction entre anthropologie médicale et anthropologie de la santé subsiste, cette dernière permettant une approche globale des systèmes de santé prenant en compte le contexte de pluralisme médical (Rossi, 1997a).

L'idéologie du développement léguée par le colonialisme qui voit la nécessité d'une médecine répandue largement pour améliorer la santé des populations (Saillant et Genest, 2005) est également relativisée par une anthropologie médicale qui, depuis ses débuts, se veut militante et humanitaire (Fainzang, 2001a). Celle-ci invalide une position morale universaliste de la médecine occidentale, diffusée notamment par l'OMS, reproduisant une domination à travers un marché inégalitaire et « sale » de la santé. En témoigne notamment les importants travaux de Scheper-Hugues (1990, 2004) qui dénoncent le trafic illégal d'organes au bénéfice des malades des pays du nord. Quant aux études anthropologiques abondantes qui ont pu être conduites avec l'apparition du VIH, elles ont permis d'asseoir une position engagée de l'anthropologie médicale dans un marché de la santé globalisé, interdépendant et dissymétrique (Farmer, 1992; Fassin, 2000a). Les innovations thérapeutiques sont corrélées aux inégalités d'accès aux traitements faisant qu'au Sud la maladie continue d'être un fléau alors qu'elle est devenue « curable » au Nord. Les antirétroviraux ont de fait occupé une place singulière faisant entrevoir l'intérêt de l'objet médicament, sorte de trait d'union entre la réalité des terrains exotiques et celle des cultures occidentales (Desclaux, 2003). Le médicament est, de nos jours, exporté partout dans le monde et devient représentatif de l'hégémonie de la médecine occidentale contemporaine. Or, autour d'un même objet matériel parlent des conditions de vie et des mondes symboliques radicalement distincts qui composent avec d'autres savoirs et objets thérapeutiques élaborés de tout temps au sein des organisations sociales (Rossi, 1997a). Véritables objets culturels, les médicaments font cohabiter l'objet biotechnologique avec des pratiques traditionnelles constituant autant de savoirs qui circulent et se renouvellent. Le médicament représente alors un objet privilégié pour penser l'articulation du local avec le global.

Tel qu'il est conçu par l'anthropologie médicale, le médicament est conjointement un objet chargé d'une efficacité matérielle et un support investi de sens. Ses interprétations sont multiples et varient selon que l'on est usager, prescripteur, producteur ou un autre intervenant impliqué dans l'une des étapes allant de la production, la distribution, à la consommation du médicament. Sa construction symbolique, au départ biomédicale, subit de nombreuses mutations et est constamment réinterprétée par les membres de cultures et sub-cultures l'intégrant dans leurs pratiques sanitaires respectives. Plusieurs revues de littérature existant dans ce domaine (Van der Geest et Reynolds-Whyte, 1998; Desclaux et Lévy, 2003; Sarradon-Eck, 2007) présentent des recherches qui ont en commun de penser le médicament comme partie intégrante de processus significatifs et

complexes, tant il est capable de toucher, de manière simultanée, différentes sphères et acteurs.

Van der Geest et Reynolds-White (1989; 1996; 1998; 2002; 2003), dont le travail a été fondateur dans ce domaine, évoquent les « étapes biographiques » ou la « vie sociale » du médicament. Ces notions font référence aux différentes étapes, de la production, du marketing, de la diffusion, la prescription, la distribution, à l'utilisation et à l'efficacité du médicament. Kleinman (1981) grâce au concept de pluralisme médical, montre que les médicaments circulent entre les secteurs perméables biomédical, populaire et traditionnel. L'idée est ici d'un marché du médicament formel et informel qui entre en compétition. On peut parler d'une circulation de produits mais aussi d'une circulation de sens des médicaments. Le concept de « système du médicament » est également identifié comme corollaire du concept anthropologique de « système médical » (Desclaux et Lévy, 2003). Quant à Benoist (1999b), il propose l'image de cercles concentriques pour montrer que le médicament peut tout autant être considéré au niveau microsocial individuel, mésosocial des groupes sociaux qu'au niveau macrosocial des préoccupations nationales autour du médicament s'insérant à son tour dans le domaine plus vaste des préoccupations globales, voir dans un système mondial de soins. Plus récemment, un groupe de travail international s'est constitué autour du libellé de « chaîne du médicament » (GEIRSO, UQAM). Celui-ci prend en compte les différentes étapes et s'intéresse aux relations multiples qui s'installent entre les moments du parcours et les différents acteurs. Plutôt qu'une séquence, trois moments sont identifiés: production-distribution, prescription-consommation, évaluation-efficacité, (Lévy et Garnier, 2007).

Au vu de la variété des groupes d'acteurs gravitant autour des médicaments, les enjeux politico-économiques ont pris une place prépondérante dans la réflexion. L'industrie du médicament y apparaît comme un marché complexe :

Face à une offre puissante (l'industrie pharmaceutique), la demande est exposée (...) celui qui choisit le médicament n'est pas celui qui le consomme, et celui qui le consomme n'est pas directement celui qui le paie. Celui qui le paie n'a aucun pouvoir sur les autres intervenants ! On peut même penser qu'une partie de ceux qui structurent la « demande » (les médecins prescripteurs) font aussi partie de l' « offre ». (Pignarre et Dagognet, 2005: 14)

Le rôle de la publicité et d'internet dans l'information, mais aussi les discours de la santé publique et des représentants des disciplines médicales peuvent servir des intérêts

divergents allant parfois à l'encontre de ceux des usagers, comme le montre notamment l'étude de Fainzang (2009) autour du discours public français sur l'automédication. Sous couvert d'offrir une plus grande autonomie aux usagers, celui-ci sert à encourager une consommation médicamenteuse aux frais de la population. Avec le développement colossal d'un secteur privé du médicament désormais multinational, les enjeux pharmaco-économiques se mesurent au niveau international et sont centraux dans les études sur la consommation de médicaments dans l'Hémisphère Sud (voir par exemple Saradamma et al., 2000; Haxaire, 2003; Laplante, 2003). Par ailleurs, les médias rapportent parfois des cas de commercialisation de médicaments retirés des marchés occidentaux ou en phase de tests dans les pays en voie de développement⁴. Récemment encore, la presse écrite rapportait comme un fait divers l'écoulement des stocks supplémentaires des vaccins contre la grippe A dans certains pays du Sud.

A.1 Pratiques de consommation des médicaments en fin de vie

Dans la lignée d'une anthropologie s'intéressant au monde symbolique de la personne et s'inscrivant pour une grande part dans une anthropologie médicale *chez soi* (Fainzang et Dongen, 1998), de nombreux écrits sont consacrés aux usages privés du médicament. Celui-ci est alors perçu comme un formidable médiateur du rapport à soi, aux autres et au monde. Dans son ouvrage *Médicaments et Société* (2001b), Fainzang a illustré des pratiques de consommation et de rangement des médicaments variant en fonction de l'origine culturelle religieuse. L'observation des pharmacies familiales dans la sphère domestique a également mis en évidence l'importance de la symbolique et des assimilations entre corps et espace du domicile (Fainzang, 2003). D'autres réflexions sur le mode d'incorporation, la forme ou la galénique du médicament, la manière de concevoir le trajet et l'effet du médicament dans le corps (Akrich, 1995; Müller, 2004; Collin, 2007) ont ouvert la réflexion sur l'univers de l'utilisateur. Si la rationalité du patient diverge du discours médical et peut paraître peu défendable d'un point de vue scientifique, elle va néanmoins grandement déterminer le comportement de la personne à l'égard des médicaments. D'où le lien avec les études mettant l'accent sur la relation soignant/soigné et l'inobservance (Britten, 1994; Ankri et al., 1995; Lerner, 1997; Stevenson, 2000; Sarradon-Eck, 2007). Celles-ci ont permis d'apporter de nouvelles explications aux comportements de non-compliance traditionnellement

⁴ Voir par exemple le film *The Constant Gardener* (2005) du réalisateur brésilien Fernando Meirelles inspiré du roman de John Le Carré. Le film raconte l'histoire tirée de faits réels d'une firme pharmaceutique qui a testé un médicament dangereux contre la tuberculose sur des Kenyans.

associés par le corps médical à un manque de connaissances⁵. Les recherches issues du milieu médical à ce sujet sont largement critiquées pour avoir mis en faute le patient et orienté les recherches dans le sens d'une meilleure soumission des comportements au pouvoir médical (Trostle, 1988; Ross, 1991; Lerner, 1997). Au contraire, les travaux socio-anthropologiques privilégient l'étude des logiques qui sous-tendent les comportements d'inobservance en considérant le médicament simultanément comme un révélateur d'enjeux complexes de socialisation et comme vecteur de médicalisation (Collin et al., 2006: 2).

Certains traitements comme les psychotropes, les antihypertenseurs, les antibiotiques, les traitements hormonaux ou encore les médicaments génériques occupent une place prépondérante dans cette littérature en tant que traitements qui « font problème » de par leurs représentations, le contexte socio-historique et médical dans lequel ils sont apparus, ou encore les usages (souvent inappropriés) qui en sont faits.

En tant que substance ayant une forte toxicité et des représentations puissantes ayant été peu prise en compte jusqu'ici d'un point de vue socio-anthropologique, la morphine mérite une attention particulière. L'histoire du rapprochement entre cette « drogue » et la sphère médicale, afin de gérer les douleurs graves, est particulièrement riche. Récemment, la morphine et ses dérivés ont trouvé, grâce aux soins palliatifs, un nouveau territoire d'application, alors qu'ils étaient jusque-là réservés au traitement de la douleur aiguë. En effet, le mouvement des Hospices en Grande-Bretagne, mouvement fondateur des soins palliatifs, a joué un rôle non négligeable dans la dédramatisation de l'usage de la morphine en cancérologie (Chast, 1995). En même temps, la morphine dans le contexte de la fin de vie est l'objet de fortes représentations et serait de plus en plus comprise dans son sens phonétique de « mort fine » (Jodelet, 2006). De nombreuses études médicales sont consacrées à ce phénomène (voir par exemple Paice et al., 1998; Escher, 2006; Fineberg et al., 2006). Les réticences des patients et des professionnels y sont perçues comme le résultat d'un manque de connaissances sur les effets de la morphine. Les principales causes d'inobservance seraient la peur d'une accoutumance aux substances, la crainte des effets secondaires ou encore le risque que cette substance puisse provoquer une dépression respiratoire et entraîner la mort. On y prévoit une meilleure information pour remédier aux réticences des professionnels et dépasser les refus des patients à prendre leurs médicaments. En outre, ces études

⁵ Dans ce travail, on utilisera de préférence les termes observance/inobservance se distinguant du langage médical sur la compliance/non-compliance.

démontrent que les opiacés ne peuvent avoir qu'un faible effet d'accoutumance sur des personnes non-toxicomanes (Stratton-Hill, 1995; Musi et Bionaz, 2005). Quant aux risques de mort, les soins palliatifs ont développé des techniques bien spécifiques de dosage soulageant efficacement le patient sans entraîner la mort.

Or, la morphine, peu investiguée jusque là comme médiateur social des pratiques palliatives correspond à un médicament dont la toxicité peut, pour la personne qui les prend, devenir plus significative que le soulagement procuré. Dans les situations de haute fragilité des personnes gravement malades et en fin de vie, les risques et conséquences liés à la prise des médicaments sont très présents. Le *pharmakon*, entre cure et poison, prend dans ce contexte un sens particulier qu'il s'agira de mettre en lumière.

Dans une perspective anthropologique prenant en compte les différentes rationalités, les enjeux relationnels (soignant-soigné, soignant-soignant) et sociaux, on cherchera alors à élargir la problématique d'un médicament significatif comme la morphine aux enjeux sociaux *des* médicaments dans le contexte de la fin de vie. Disons, pour mieux les cerner, que les traitements offerts en soins palliatifs se distinguent des techniques dites curatives (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, chirurgie) et ne visent pas la guérison de la lésion mais prioritairement le soulagement de la douleur et des autres symptômes propres aux maladies incurables (nausées, diarrhées, constipation, troubles de la respiration, anxiété, etc.). Si malgré tout, les moyens palliatifs demeurent inefficaces, des sédatifs puissants peuvent être utilisés comme solution de dernier recours dans le cadre de la *sédation palliative*.

Sachant qu'on les consomme lorsque la mort approche, quelles sont les implications de prescrire ou de prendre des médicaments qui ne servent plus à lutter contre l'avancée de la maladie mais seulement à contrôler sa manifestation ? Et que dire de situations où il s'agit de faire dormir une personne au seuil de la mort ? On verra que l'introduction de ces médicaments, si elle peut se faire conjointement à la prise de médicaments curatifs, est souvent associée à des étapes douloureuses de la trajectoire lorsque la maladie prend le dessus sur les moyens mis en œuvre pour la ralentir. Une attention particulière sera accordée à la morphine en tant que médicament central de la prise en charge palliative générant des tensions et des négociations importantes. Or, on verra que d'autres traitements comme la *sédation palliative* sont significatifs dans les discours des professionnels en soins palliatifs, bien que demeurant réservée à des situations rares. Les éléments socio-historiques du développement des soins palliatifs montreront dans

quelle mesure la *sédation palliative* a symbolisé les progrès de la médecine palliative et permis de repousser les limites du soulagement au seuil de la mort, tout en questionnant fortement les frontières de l'intervention professionnelle face à la mort.

Voyons maintenant comment le mourir en institution a progressivement été pris en compte par les sciences sociales.

B. Pratiques professionnelles et fin de vie

Le contexte hospitalier comme lieu de mort a fait l'objet de nombreuses études. S'étant jusque-là davantage consacré aux rituels de deuil au sein des sociétés, le regard socio-anthropologique au sujet de la mort s'est peu à peu déplacé vers le mourir institutionnalisé (Clavandier, 2009). La préoccupation pour le mourir en institution est directement liée au phénomène de médicalisation de la mort et participe pour certains à renforcer une conception de la mort dont la représentation se restreint à celle de la maladie. Dès les années 1970, des auteurs comme Ariès (1975), Thomas (1988) ou Elias (1987) soulignent qu'on assiste à une transformation de la mort en maladie terminale et que le seul symbole de la mort est de nos jours le mourant. Le déplacement du mourir familial et religieux au mourir médicalisé aurait entraîné une perte de rituels, à la base de la thèse du tabou de la mort soutenue par ces mêmes auteurs. Cette tendance aurait pour conséquence de séparer davantage la mort de la société en ne permettant pas d'établir une représentation collective autour de la finitude (Higgins, 2003). Les tenants du mouvement palliatif se sont, quant à eux, largement appuyés sur cette thèse en se donnant pour mission de rompre avec la peur et les non-dits autour de la mort.

Le nouvel intérêt des sciences sociales pour le rapport entre médecine et mort aura somme toute donné lieu à une ethnographie détaillée des interactions quotidiennes dans les milieux soignants. Les importants travaux de Glaser et Strauss (1965a ; 1968) marquent un tournant en mettant au jour l'organisation du travail hospitalier face à la mort avec leur modèle des *contextes de conscience* (1965). A l'époque de leurs observations, le contexte de conscience ouverte qui concerne des situations où les professionnels énoncent de manière explicite l'annonce de la mort, était plutôt rare. Au contraire, le contexte de conscience feinte mutuelle, de suspicion ou encore de conscience fermée, révélant les différentes stratégies pour ne pas parler de la mort, primaient. Dans la lignée de ces études décrivant des différences de traitement et d'évaluation de la « perte sociale » face à la mort de certains patients, celle de Sudnow (1967) va plus loin en dénonçant les discriminations dont les mourants hospitalisés sont l'objet en introduisant le concept de « mort sociale ».

Alors que cette littérature américaine des années 1960, intégrée dans la réflexion de Herzlich (1976) en France, évoquait une routinisation de la mort et les non-dits qu'elle favorise, des études plus récentes ont au contraire montré l'importance du discours autour de la mort comme phénomène de plus en plus présent dans les milieux de soins

(Baszanger, 1995). Au vu des transformations importantes qu'ont connues les contextes soignants, notamment avec l'émergence d'une discipline médicale autour du mourir, il n'est pas étonnant qu'une littérature socio-anthropologique spécifique aux soins palliatifs se soit développée ensuite. Notons que les études de Glaser et Strauss sont apparues simultanément à la naissance du mouvement palliatif dans les années 1960. On trouve les traces dans leurs écrits d'un changement en train de s'opérer lorsqu'ils décrivent les hospices comme « ces rares institutions où des idéologies spéciales guident les soins terminaux » (Glaser et Strauss, 1968: 66). Dans le monde anglo-saxon et plus précisément en Grande-Bretagne où le mouvement des Hospices a pris son origine, la littérature socio-anthropologique a été particulièrement riche et exhaustive. Des auteurs comme Walter (1994), Clark et Seymour (1999) ou Seale (2003) proposent des regards socio-historiques et politiques, voire de santé publique des soins palliatifs. En France, Moulin (2000), Castra (2003), Legrand (2006) ou Mino (2008) abordent d'un point de vue critique les discours, les conditions d'exercice ou encore l'avenir de cette discipline à contre-courant dont l'institutionnalisation demeure inachevée.

Alors que Castra propose de déconstruire le bien mourir appliqué au sein d'unités de soins palliatifs, Legrand (2006) et Mino (2008) considèrent les équipes mobiles comme un mode d'organisation particulier et innovant représentant à l'heure actuelle la forme la plus répandue de structure palliative. Dans leurs études respectives, chacun s'attache à observer le travail d'articulation entre les équipes de l'hôpital et celle des soins palliatifs. Legrand (2006) pose une certaine discontinuité de valeurs et s'interroge sur les logiques d'assimilation de la discipline palliative à la médecine curative, alors que Mino (2008) dessine les contours d'une médecine de l'incurable ayant connu d'importants bouleversements par rapport à son projet initial en favorisant le développement d'équipes mobiles. Ces dernières se confrontent alors à une pratique médicale plus large hors de la pratique confinée des unités fixes de soins palliatifs (Mino, Fournier, 2008). D'autres études sont consacrées aux équipes mobiles de soins palliatifs intervenant à l'hôpital (Castra, 2007) ou à domicile (Mino, 2003), témoignant de la diversification institutionnelle que connaît l'offre palliative.

Dans le prolongement des travaux sur l'organisation professionnelle des soins palliatifs et plus particulièrement des équipes mobiles, on se propose d'avoir recours à une approche considérant les usages des médicaments pour saisir les négociations qui ont lieu entre segments curatifs et palliatif. Il s'agira d'observer comment la culture palliative se diffuse, dans quelle mesure son savoir est contesté, ou encore comment on

se l'approprié dans l'hôpital notamment par l'intermédiaire des médicaments. A la base de l'échange entre équipes curatives et palliative, les médicaments sont un support pour négocier les compétences et le rôle joué par la nouvelle discipline palliative au sein de l'hôpital. Ce travail permettra de mettre en évidence les rôles spécifiques que jouent les médicaments et la place centrale de ces thérapeutiques dans les décisions de fin de vie.

C. L'expérience de la maladie grave et incurable : basculer vers la mort

Parallèlement aux aspects liés à l'organisation professionnelle du mourir, on souhaite dans ce travail faire une percée dans l'univers de la personne gravement malade et mourante grâce à l'étude du rapport aux médicaments. En effet, le point de vue du patient a été peu pris en compte en comparaison aux études en sciences sociales se centrant sur les professionnels impliqués dans la gestion du mourir. Nous chercherons alors à tirer profit des concepts utilisés dans les études socio-anthropologiques portant sur le vécu de la maladie chronique (et plus particulièrement de la pathologie du cancer) pour les appliquer aux situations où la maladie grave bascule en maladie incurable. Trop souvent séparés en deux réalités, le curable et l'incurable sont ici reliés en mettant l'accent sur le basculement ayant lieu au moment où l'annonce de l'incurabilité et de la fin de vie s'effectue. On verra que, dans le contexte de l'incurabilité et de la fin de vie, le sens donné à la maladie est tourné non pas vers une reconstruction de sens qui vise la guérison, mais vers l'approche de la mort et du « temps qui reste ».

Avant tout, il nous faut préciser l'importance des récits de maladie en anthropologie médicale tout en relativisant leur portée dans le contexte des soins palliatifs, au sein duquel la verbalisation occupe une place particulière. Ainsi, les récits sont considérés à la fois comme un outil pour accéder au vécu de la maladie et comme un objet d'étude.

C.1 Récits de souffrance comme outils d'analyse et objets d'étude

La fin de la 2^{ème} guerre mondiale a vu les maladies dégénératives progressivement prendre la place des maladies infectieuses, ces dernières étant désormais mieux contrôlées⁶ par la médecine grâce à la découverte de certaines évolutions technologiques et notamment des antibiotiques. Avec la chronicisation des maladies, la préoccupation s'est déplacée de leur guérison à leur gestion médicale avec un intérêt particulier pour la douleur vue quotidiennement en clinique plutôt que pour les expériences de laboratoire (Baszanger, 1995, 2008). Néanmoins, la douleur chronique demeure dans le raisonnement médical un dysfonctionnement impénétrable et stigmatisé - n'ayant pas de but indicatif d'une blessure ou d'un besoin de repos -

⁶ Notons qu'à l'heure actuelle, nous sommes face à une certaine recrudescence de maladies infectieuses comme le HIV ou plus récemment encore avec la grippe H1N1.

contrairement à la douleur aiguë. C'est en partie en réaction aux lacunes de la médecine à l'égard de la douleur et de la maladie chronique que celles-ci sont devenues l'affaire des sciences sociales (Clark, 1999).

Le regard socio-anthropologique s'attache à constamment ramener l'attention à l'expérience de la maladie et de la souffrance. D'où une distinction établie entre le langage médical et celui de l'expérience de la maladie : *disease*, *pain* pour rendre compte du langage médical d'une part et *illness*, *suffering* plus proche du vécu de la personne souffrante d'autre part⁷. Good, dans son importante recherche auprès d'étudiants américains en médecine (1998), rend compte d'une attitude du corps médical à ne retenir des paroles des patients que des informations sommaires afin de poser le plus rapidement un diagnostic tout en coupant court à leurs récits. L'objectif de l'anthropologie médicale est alors de montrer le rôle essentiel des récits face à la dissolution de l'ordre social qu'engendre l'irruption de la maladie (Augé et Herzlich, 1983). En bref, il s'agit de se mettre à la disposition du récit de la personne souffrante raconté tant au sujet de son corps qu'à travers lui (Frank, 1995).

Cette vision s'inscrit dans le tournant interprétatif de la recherche qualitative considérant le monde social comme un construit vécu subjectivement (Mottier, 2005). Elle se comprend également dans un contexte sociétal où la personne devient le seul gestionnaire pour construire et légitimer son existence (Rossi, 2002a), alors que la liberté et la responsabilité individuelle sont désormais des valeurs fondamentales (Ehrenberg, 2000). Parallèlement à l'intérêt des sciences sociales pour les récits et le vécu des personnes souffrantes, on assiste à un changement important au sein de la sphère médicale au milieu du dernier siècle, notamment avec l'apparition d'une médecine de la douleur, considérant davantage les soins individuels ainsi que les circonstances sociales et subjectives du patient (Clark, 1999; Baszanger, 2008). Une vision holistique avec le modèle de soins bio-psycho-sociaux a peu à peu gagné en influence dans le milieu médical (Engel, 1977; Engel, 1997).

Avec la valeur grandissante de l'autonomie du patient et de sa centralité dans la prise en charge, certains domaines ont soigné leur communication avec le patient (Rossi, 1997b). Les approches des nouvelles disciplines de la psychiatrie et des sciences infirmières accordent par exemple une importance particulière à la relation avec le patient ainsi

⁷ On distingue encore des termes *disease* et *illness*, la catégorie analytique *sickness*, qui inclut les deux autres, en rendant compte de la construction sociale de la maladie par les différents groupes sociaux (à ce sujet voir Young, 1982).

qu'au vécu de la personne malade. Quant aux soins palliatifs, ils correspondent à un mouvement qui suit l'idéal d'un sens à trouver jusque dans les dernières heures de vie (Seale, 2003). Et alors que les sciences sociales se proposent d'apporter un regard multi-dimensionnel sur la douleur, les mères fondatrices des soins palliatifs, C. Saunders et E. Kübler-Ross, peuvent être considérées comme des médecins qui ont dans une certaine mesure cherché à déceler, derrière l'expression de symptômes, la trame d'un récit (Clark, 1999). Comme on le verra, l'encouragement à la reconstruction narrative et la conviction que la verbalisation va permettre de mieux vivre la mort est très présente dans la philosophie palliative.

Suivant le constat de Giddens (1994) selon lequel le milieu médical et soignant a intégré une part du savoir des sciences sociales, il s'agira dans ce travail de prendre en compte les récits des patients et de leurs proches comme outils d'accès à la personne dans une perspective compréhensive, et simultanément d'en relativiser la portée en considérant les récits comme un objet d'étude. Il s'agira alors de saisir le rôle que jouent les récits dans la pratique professionnelle, de percevoir leurs conditions d'énonciation, les moyens mis en œuvre pour les favoriser, mais aussi les limites de l'accompagnement palliatif lorsque ces discours ne peuvent être produits. En effet, l'anthropologue doit veiller à ne pas verser dans une approche qui tend à survaloriser la place du sens et du monde symbolique du patient, sachant que l'échange verbal entre soignant et soigné se fait à condition d'un certain état de santé et de compétences sociales particulières. Ainsi, des auteurs comme Seale (2003) ou Clark et Seymour (1999) mettent en garde de ne pas créer une sorte de discours héroïque sur les efforts de reconstruction des personnes malades sans prendre en compte le corps comme vécu et inscrit dans une société traversée par d'importants rapports de force qui dépassent le seul rapport soignant-soigné. Cela est d'autant plus important dans le contexte de la fin de vie où les récits ne peuvent être formulés que lorsqu'un certain état de santé est préservé.

Aussi, les stratégies de reconstruction symbolique, si elles s'appliquent bien aux contextes où la guérison est envisageable, sont moins évidentes lorsque la mort s'approche et que le temps est compté. L'entrée par le biais du médicament est de fait particulièrement utile pour saisir ce que représente le vécu des personnes gravement malades sans pour autant accéder à de longs auto-récits. Dans ce travail, les récits de reconstruction de sens concerneront plus particulièrement les familles dont le décès du proche est à intégrer dans une vie qui continue. Dans ce cas, ce n'est pas moins la maladie que la mort du proche qui est à interpréter et qui fait l'objet d'une

reconstruction symbolique. On s'intéressera donc, en plus des paroles des personnes gravement malades et des récits construits par les soignants, à la souffrance des survivants et aux processus de négociation des identités « post-décès » de leurs proches (Exley, 1999). Dans une perspective compréhensive et afin de dépasser l'inaccessibilité de l'expérience des personnes gravement malades en fin de vie, on cherchera dans ce travail à reconstituer leurs trajectoires en multipliant les points de vue. Grâce à l'analyse de l'accompagnement offert par les soignants, on tentera de mettre en perspective les pratiques discursives et les enjeux sociaux qui les conditionnent. On verra, dans une démarche sensible aux inégalités sociales de santé, que des différences de traitement sont à l'œuvre face à certaines caractéristiques que présentent les patients.

C.2 Temporalités de la maladie grave et incurable

Le cancer est devenu l'emblème de la maladie grave de notre temps (Sontag, 1983). Alors qu'elle est de plus en plus considérée comme une maladie chronique avec des phases de rémission possibles, elle fait également partie de ces maladies, comme le HIV lors de sa découverte, dont les étapes et la mort peuvent, dans une certaine mesure, être anticipées. Cette double identité de maladie chronique guérissable d'une part et de maladie gravissime et rapidement mortelle d'autre part, est liée aux nombreuses réalités qu'elle recouvre. On ne souffre pas de la même manière d'un cancer du sein rapidement détecté ou d'un cancer pulmonaire propagé. De plus, les innovations thérapeutiques réalisées dans le milieu oncologique ont permis d'étirer dans le temps de manière considérable les trajectoires des cancers de sorte qu'aujourd'hui, le fameux « il n'y a plus rien à faire » se situe à un point beaucoup plus avancé qu'il y a soixante-dix ans (Muller et Koenig, 1988). Depuis vingt ans, les cas de cancer ont augmenté d'environ 40% alors que la survie s'est également élevée de 5%. En bref, on continue à mourir du cancer mais avec un temps de survie qui s'est allongé (Bataille, 2008).

Il est intéressant de relever que la littérature socio-anthropologique semble suivre la dichotomie pouvant être modélisée en cancer - maladie chronique / cancer – mort :

Soit on considère dans certains travaux le début de la trajectoire et on la conçoit plutôt comme une maladie chronique dont on peut guérir ou du moins être en rémission. Décrivant l'expérience de la personne malade avec le monde des soins qui l'entoure, la fin de vie de la personne souffrant de cancer y est plutôt peu décrite. Soit, on considère la fin de sa trajectoire et on l'inscrit dans une littérature socio-anthropologique du mourir dans laquelle l'histoire et l'expérience du malade s'effacent derrière l'identité de mourant. Cette dichotomie donne l'illusion qu'il existe deux réalités séparées : les trajectoires longues du cancer avec des phases de rémission et de guérison possibles d'une part et le moment du mourir et ses étapes d'autre part. Il est à relever que ce découpage correspond à une distinction disciplinaire du champ médical où traditionnellement l'oncologie soigne des personnes atteintes de cancer avec des moyens visant une guérison, alors que les hospices et les soins palliatifs s'occupent de cancéreux (notons la connotation négative que prend ce terme) dont la fin de vie est proche.

Le souci est alors dans ce travail de réunir ces deux aspects du cancer afin de reconstituer, bien que de manière partielle, l'histoire et l'expérience de la maladie de

par les dires des patients sur leurs médicaments ainsi qu'au travers des récits des familles revenant sur l'histoire de leur proche malade, tout en prenant en compte les discours et pratiques des professionnels de l'hôpital autour du mourir. Cette trajectoire, si elle ne correspond pas à l'ensemble des situations vécues par les personnes qui contractent un cancer, est celle de l'incurabilité. Elle correspond aux situations où la maladie s'aggrave, autrement dit au moment où il ne s'agit plus de parler de chronicité mais de mettre l'accent sur le caractère évolutif et dégénératif de la maladie puisque celle-ci se péjore rapidement. Plus spécifiquement, on s'intéressera au basculement entre maladie chronique et maladie rapidement mortelle et aux multiples réalités que ce renversement recouvre. Car, comme on le verra, il ne s'agit pas d'une trajectoire unique mais d'une pluralité de trajectoires, introduisant d'autres pathologies que le cancer et des conditions de fin de vie multiples. Précisons que la notion de trajectoire renvoie à différents niveaux qui reflètent les points de vue des protagonistes. Tantôt comprises dans l'acception de Strauss du travail professionnel réalisé autour de la maladie qui conditionne l'expérience de la personne malade, les trajectoires sont également considérées dans une dimension individuelle, se centrant sur les étapes qui scandent la vie lorsqu'elle est bouleversée par la maladie. Cette deuxième acception s'inspire de la théorie interprétative en sciences sociales accordant une place prépondérante à l'itinéraire ou la trajectoire biographique et aux études de cas. Enfin, une troisième conception de la trajectoire prise en compte considère, en suivant une conception nosologique, des trajectoires de fin de vie définies en fonction du diagnostic et des spécificités de l'atteinte corporelle.

Ces variations reflètent la superposition de réalités et de temps différents : ceux de l'institution, des professionnels, de l'individu malade ou encore des proches.

Parmi la littérature sur le mourir et la maladie grave, on retrouve une attention importante accordée à la notion de temps. En témoigne des titres comme *Time for Dying* (Glaser et Strauss, 1968) ou *Les temps du cancer* (Ménoret, 2007). Ce temps est d'une part celui du patient dont l'existence est frappée par la maladie grave. Le concept de rupture biographique (Bury, 1982) avec l'annonce du diagnostic décrit l'irruption de la maladie dans une vie, passant du corps au monde social, envahissant le quotidien pour le remplacer par une histoire de relations avec un cercle restreint de proches, des professionnels de la santé et un monde de patients (Williams, 2000). L'évènement marquant de la découverte de la maladie et avec lui le temps d'accuser le choc est suivi

d'étapes scandées par différentes interventions sur le corps et autant d'annonces permettant de dire leur réussite ou au contraire l'impuissance face à la maladie.

Simultanément, le temps est celui de l'organisation d'une institution hospitalière. Il est marqué par toutes les tâches et contraintes soignantes greffées sur le rythme de la maladie et de la mort, le terme *trajectoire* de Glaser et Strauss étant employé pour signifier cette superposition. Le temps de l'hôpital se démultiplie en autant de services représentant les différents *segments professionnels* de la médecine, avec des intérêts et des rythmes qui leur sont propres et qui s'entrechoquent parfois à la recherche d'un territoire et d'une légitimité au sein du champ (Strauss et al., 1997). En effet, la profession médicale forme un amalgame flou de *segments* en constante évolution (Strauss, 1992).

La littérature sur le cancer décrit l'incertitude comme caractéristique majeure du temps de la maladie (Herzlich, 1998). Face aux limites de la médecine pour déterminer ce que sera la durée et l'évolution de la maladie (Ménoret, 2007), les stratégies communicationnelles, les non-dits et les mauvaises nouvelles ont fait l'objet de nombreuses études dans le milieu médical et dans la littérature socio-anthropologique. Les secteurs oncologique et psycho-oncologique ont par ailleurs développé une part de leurs soins de support autour de la communication. Dans le domaine des sciences sociales, de nombreux auteurs se sont inspirés du modèle des *contextes de conscience* de Glaser et Strauss (1965a), notamment lors de l'annonce de la découverte du cancer, diagnostics et pronostics étant étroitement liés dans le domaine oncologique (Fainzang, 2006a). De nouveaux cas de figure ont été repérés et ajoutés aux modèles de *contextes de conscience*, alors que l'injonction de dire la vérité au patient a pris de plus en plus d'ampleur dans le milieu médical (Timmermans, 1994).

Corrélés à un temps de souffrance et d'incertitude, les états de transition et de liminarité que connaît la personne gravement malade paraissent particulièrement opérants pour traiter de l'expérience de la personne souffrante. Emprunté à l'anthropologie analysant les rites de passage (Van Gennep, 1969; Turner, 1987), la liminarité, autrement dit le fait d'être au seuil d'un nouveau statut, est appliquée au domaine du cancer de manière explicite par Little et al. (1998). La personne quitte le monde des biens portants et entre dans le statut de patient gravement malade, lui-même défini comme un entre-deux entre la vie et la mort. Si l'entrée dans une phase liminaire avec l'annonce de la maladie est bien documentée, les étapes vécues par la personne malade lorsque la situation se péjore et qu'une équipe de soins palliatifs est

appelée à prendre le relais, le sont moins. Ceci s'explique par le fait que la trajectoire décrite (relatant l'appel à l'équipe mobile de soins palliatifs) ne fait pas autorité dans le champ médical où il existe à l'heure actuelle plusieurs prises en charge concurrentes de la fin de vie.

Néanmoins on posera qu'avec l'apparition des soins palliatifs dans le contexte de l'hôpital, des étapes supplémentaires officielles et formalisées jalonnent le continuum qui s'étend de l'annonce de la maladie à celle d'une mort prochaine : L'annonce de l'entrée en scène d'une équipe de soins palliatifs, le changement de médication (de la chimiothérapie à la morphine) ou l'introduction d'autres traitements qui informent sur le temps qui reste apparaissent comme des moments significatifs dans le vécu de la personne gravement malade et de ses proches, autour desquels s'organisent des professionnels de différents services hospitaliers. Ces étapes significatives, sortes de points de jonction entre soignants et soignés, devraient en définitive permettre de porter l'attention aux temporalités des acteurs impliqués. Celles-ci peuvent être comprises comme les manières d'investir le temps avec des attitudes, des croyances et des représentations variant d'un acteur à l'autre (Dubar et Rolle, 2008).

C.3 Des médicaments pour agir sur le temps qui reste

Dans ce travail, nous avons opté pour considérer le médicament dans le contexte de la fin de vie, tout autant comme un médiateur et vecteur de l'expertise de la nouvelle discipline palliative sous un angle mésosocial, que comme un révélateur de l'expérience subjective et des relations interindividuelles autour des patients hospitalisés en fin de vie, avec un niveau d'analyse plus microsocial.

Puisque la notion de temporalité est apparue, au fil de l'enquête, comme un point de jonction essentiel entre les discours des professionnels et ceux des patients et des proches, celle-ci permet de poser la question centrale de ce travail:

Dans quelle mesure les usages sociaux des médicaments permettent-il de rendre compte des différentes temporalités du mourir ?

La morphine et les sédatifs utilisés sont des psychotropes réservés *a priori* dans le contexte des soins palliatifs à un usage somatique. Or, soulager la souffrance morale liée à la fin de vie et agir sur ce « temps compté » est au cœur des préoccupations. On verra que chacun des protagonistes à sa manière considère le médicament comme un moyen pour agir sur le « temps qui reste ». Dans le contexte hospitalier suisse où l'aide au suicide peut avoir lieu, la frontière entre médicaments pour soulager les symptômes de la fin de vie et les « potions » pour mettre un terme aux souffrances est de plus en plus ténue. Il sera alors intéressant de regarder de plus près les usages et appropriations qui en sont faits.

Nous nous proposons dans un **premier chapitre** de retracer dans une perspective socio-historique la « biographie » de la morphine depuis sa découverte jusqu'à son introduction au cœur des soins palliatifs (dont la consommation mondiale a triplé depuis l'apparition du mouvement). L'émergence des soins palliatifs par le prisme du médicament permet de montrer comment cette démarche qui se veut globale et humanisante se fonde sur un savoir médicamenteux, lui-même inscrit dans une tendance propre à plusieurs segments de la médecine à considérer de plus en plus la douleur et l'individu souffrant. Cette mise en contexte permettra de comprendre la construction du discours médical par le mouvement des soins palliatifs jusqu'à l'introduction récente des sédatifs utilisés pour la *sédation palliative*, ainsi que les controverses suscitées par son introduction.

Dans un second temps (**chapitre 2**), il s'agira de poser le cadre de notre recherche, l'hôpital et le service au sein desquels s'est déroulée l'enquête et de décrire l'entrée en contact avec les patients hospitalisés gravement malades puis avec des familles endeuillées. La focale sera mise sur l'expérience du terrain dans un milieu si engageant au niveau émotionnel et difficile d'accès. En même temps, il s'agira dans une perspective réflexive de décrire une posture ethnographique particulière s'effectuant « sur » et également « avec » les professionnels.

Quatre chapitres constitueront l'analyse, elle-même divisée en deux parties:

Dans la première partie (**chapitre 3**), on se concentrera sur les interactions entre professionnels de la santé des segments curatifs et palliatif, les conditions d'exercice des équipes mobiles et les voies d'intégration de cette nouvelle discipline notamment par le biais des médicaments se situant au cœur des décisions médicales en fin de vie.

Les trois chapitres qui fondent la deuxième partie de l'analyse seront dédiés aux interactions entre soignants et soignés en mettant, dans chaque chapitre, l'accent sur un point de vue : les soignants et l'accompagnement qu'ils tentent de déployer, la personne gravement malade et ses rationalités lorsque la mort approche et enfin le regard des familles sur la maladie et la mort de leur proche :

Le **chapitre 4** consistera à présenter la temporalité des soignants de l'EMSP et la manière dont ils construisent les récits des patients. En se centrant sur la parole de la personne malade, les soignants investissent à des degrés divers l'accompagnement jusqu'au décès, révélant les implications sociales sous-jacentes.

Le **chapitre 5** se concentrera sur la temporalité des personnes malades et de leurs proches au moment de l'hospitalisation en montrant l'importance des annonces de l'incurabilité, des transitions vécues et du rapport aux médicaments pour comprendre le besoin d'agir sur le temps qui reste.

Enfin, le **chapitre 6** sera réservé à la temporalité des proches qui ont accompagné un membre de leur famille jusqu'au décès et le récit produit, permettant de mettre en relief le sens donné à la mort du proche avec les trajectoires plurielles de la fin de vie et les aspects sociaux qui s'en dégagent.

1 Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

What then are the impediments to cancer pain treatment? They include a lack of systematic education for health care professionals and under-provision of palliative care, but the greatest is a sort of "opiophobia" induced by measures designed to control the improper use of drugs (Zenz et Wilweber-Strumpf, 1993).

Zenz M. et Wilweber-Strumpf A. 1993.
"Opiophobia and cancer pain in Europe", *The Lancet*, 341: 1075-76.

Ce chapitre vise à retracer la « biographie » de la morphine et plus spécifiquement la manière dont elle a été intégrée par la médecine pour devenir un médicament central dans la prise en charge médicale de la douleur et de la fin de vie. Fruit du contact entre l'Europe et l'Asie, l'opium connaît des transformations importantes au début du XIX^{ème} siècle en vue d'une potentialisation et d'une maîtrise plus grande de ses effets. Ce mouvement met en scène la pharmacologie expérimentale naissante, ainsi que les premières firmes pharmaceutiques qui commercialisent la morphine et ses dérivés. D'une panacée contre tous les maux, celle-ci devient en quelques années une drogue redoutable, véritable menace pour la société, que bientôt seule la médecine peut manier dans des conditions strictes pour « lutter » contre la douleur aiguë puis la douleur chronique et terminale. D'un usage en automédication de toutes sortes de substances, on passe à une utilisation limitée de certaines drogues dépendant de l'autorisation d'un médecin. Dans le contexte de médicalisation de la douleur, du cancer et de la fin de vie, et alors que les réglementations publiques limitent fortement le commerce des opioïdes, des efforts importants sont déployés par certains médecins pour réhabiliter la morphine au nom d'une efficacité sans égale de la substance contre la douleur. En revanche, d'autres substances connues pour leurs propriétés analgésiques, telles que l'héroïne ou le cannabis, sont définitivement écartées du champ thérapeutique.

Alors que la douleur devient progressivement un objet de soins spécifique et celle liée à la maladie grave un mal à combattre, la personne et ce qu'elle vit prennent une place centrale dans la prise en charge. Promue par plusieurs segments de la médecine (Strauss, 1961) initialement par les anesthésistes, puis par les spécialistes des soins palliatifs, enfin rejoints par les oncologues, la morphine devient le médicament par excellence lorsqu'il ne s'agit plus de lutter contre la maladie (ou du moins d'agir sur elle), mais de soulager le temps qui reste. Il s'agira alors de suivre comment l'articulation curatif/palliatif s'est aménagée puis reconfigurée avec les progrès réalisés au sein de ces segments professionnels pour repousser, d'une part les limites du « curatif » et, d'autre part celles du « palliatif » en allant toujours plus loin dans le soulagement de la souffrance physique.

S'orientant peu à peu vers des manières de dépasser les limites de la morphine et de vaincre les symptômes les plus résistants, la recherche médicale en soins palliatifs a récemment introduit l'usage de nouveaux médicaments sédatifs permettant de faire dormir jusqu'au décès les patients qu'on ne peut soulager autrement. Cette pratique est souvent contestée tant elle questionne les limites entre la vie et la mort. Elle permettra en définitive d'interroger les implications de l'évolution récente des soins palliatifs.

En définitive, ce détour historique par le biais des médicaments permet de montrer comment le mouvement palliatif, tout en affirmant une posture humaniste, a d'emblée construit son savoir sur la gestion pharmacologique des symptômes, produisant simultanément à d'autres segments professionnels un savoir médical sur la maladie grave.

1.1 Transformations de la consommation d'opium au XIX^{ème} siècle

Alors qu'on retrouve des traces de consommation de suc de pavot⁸ à des fins thérapeutiques et récréatives déjà au 5^{ème} millénaire avant J.-C., en Occident, on consomme l'opium depuis les premiers échanges avec l'Asie et surtout avec la conquête de l'Indochine (Maugeais, 1988). Décrivant la place de l'opium dans le quotidien des villes européennes de l'époque, Rosenzweig (1998) raconte que le laudanum (mélange d'opium et d'alcool), ainsi que des pastilles à base d'opium, faisaient partie de tous les étalages de marché entre la viande et les légumes, mais aussi de toutes les boutiques de quartier au même titre que les boissons, les vivres et les vêtements. Utilisé pour soulager différents troubles, pour retrouver le calme, le sommeil, lutter contre la goutte, les rhumatismes, la toux et le rhume, l'opium était consommé par tout un chacun car peu coûteux, mais aussi par les aristocrates et écrivains y ayant trouvé une source d'inspiration, dont les plus notables sont Richelieu, Louis XIV, Pierre Le Grand, et parmi les écrivains, Coleridge, De Quincey, Poe, Dickens et Baudelaire (Rosenzweig, 1998). Il s'agissait d'une consommation généralisée et néanmoins maîtrisée de la substance, tantôt pour accéder à des états modifiés de la conscience dans un but récréatif et expérimentiel, tantôt pour surmonter une affection ou des étapes difficiles.

La consommation d'opium n'a pas posé de problème sociétal majeur jusqu'au XVI^{ème} siècle lorsqu'elle s'est couplée à celle du tabac découvert en Amérique et importé en Asie avec l'usage de la pipe par les Portugais, les Hollandais puis par les Britanniques. La vague de dépendance et de toxicomanie que cette consommation a générée en Chine a été à l'origine des deux guerres de l'opium dont le commerce avait été imposé par la Grande-Bretagne⁹. Il faut attendre le XIX^{ème} siècle pour voir la fumerie d'opium se pratiquer en Europe de manière courante. Alors que la substance était fréquemment absorbée jusque-là sous forme de comprimés ou de tisanes, la consommation d'opium fumable, montant beaucoup plus vite au cerveau car plus concentré en principes actifs, a généré les premières dépendances à l'opium en Europe. D'après l'historien A.-J. Rapin

⁸ Suc laiteux obtenu par scarification et incision de la capsule d'un certain type de pavot, le *papaver somniferum*. Ce suc sèche rapidement au contact de l'air pour former une pâte brunâtre (Rosenzweig : 126).

⁹ La première guerre de l'opium (1839-1842) opposa la Chine à la Grande-Bretagne, alors que la seconde (1856-1860) vit les Etats-Unis, la France et la Russie s'ajouter aux forces britanniques, afin de perpétuer l'exportation de l'opium vers la Chine. L'opiomanie faisant des ravages sur son territoire, la Chine cherchait quant à elle à interrompre ce commerce.

(2003), ce nouveau mode de consommation participait pour les Occidentaux à une véritable fascination pour l'Asie fondamentalement exotique et mystérieuse au XIX^{ème} siècle. Ce procédé, avec sa panoplie de pièces à assembler pour former la pipe, jouait le rôle de passerelle symbolique vers l'Asie ancestrale dépassant la simple consommation de stupéfiants (Rapin, 2003). Disséminée depuis les grandes villes portuaires et renforcée par les vagues d'émigration chinoises en Europe, la technique de la fumerie d'opium a graduellement gagné en popularité. Selon certaines estimations, on comptait plus de mille fumeries d'opium à Paris en 1840 (Maugeais, 1988). Mais bien plus que la fumerie d'opium, ce sont les extractions chimiques du début du XIX^{ème} siècle, créant des substances plus puissantes encore, qui vont générer un engouement sans précédent en Occident.

1.1.1 La morphine et autres extractions chimiques à partir de végétaux

Au début du XIX^{ème} siècle, un mouvement de chimistes cherche à découvrir les substances actives des végétaux et plantes médicinales. Alors que depuis l'Antiquité la thérapeutique reposait sur l'usage de plantes entières (fraîches ou séchées), isoler le principe chimique responsable de l'effet pour mieux le maîtriser fait, à cette période, miroiter la possibilité de créer des médicaments « purifiés » sous forme de cristaux, les alcaloïdes (Chast, 1995). Ainsi, créer un savoir « fondé » avec des effets universels et stables, est le maître-mot de cette nouvelle discipline qui deviendra plus tard la pharmacologie expérimentale. Celle-ci a grandement participé à formuler des théories d'efficacité médicale - comme celle de la structure moléculaire déterminant l'action pharmacologique - au moment où la conception biomédicale se consolide autour d'actions ciblées pour faire face à des pathologies localisées (Acker, 2003).

Marquant le début de ce qui est considéré comme un renouveau complet dans la recherche de médicaments, la morphine est isolée en 1803 en Westphalie par Friedrich Sertürner¹⁰. Ses recherches, publiées un peu plus de dix ans plus tard, démontrent l'effet narcotique puissant des sels cristallisables extraits d'opium (Chast, 1995). Plus que la découverte pharmacologique, le processus d'extraction en lui-même est une innovation, qui va ouvrir la voie à une période riche en expérimentations et en découvertes. On

¹⁰Certains écrits font remonter la découverte à 1688 par Ludwig qui la nommait alors « Magistère d'Opium » (Berridge et Edwards, 1981). Aussi, un contemporain de Sertürner, Séguin, l'aurait également extraite en 1804 dans un mémoire sans toutefois publier son travail (Maugeais, 1988: 588).

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

s'entend alors pour la première fois parmi une communauté de chercheurs autour d'une nomenclature commune : les principes actifs extraits des végétaux prendraient le suffixe -ine. Le *Morphium*, baptisé par son inventeur en souvenir de Morphée, le Dieu des Songes, devient morphine. En isolant les principes actifs, on crée des substances très puissantes, mais aussi très toxiques avec des effets secondaires importants. Parmi les vingt alcaloïdes contenus dans l'opium, on retiendra, après la morphine, la découverte de la codéine (méthylmorphine) en 1824, antitussif qui demeure à l'heure actuelle l'opioïde le plus utilisé dans la sphère médicale sous forme de sirops pour la toux (Chast, 1995).

Les premiers usages, majoritairement thérapeutiques, de la morphine ont concerné les douleurs névralgiques chroniques, l'agitation, ainsi que les affections cardiologiques (œdèmes pulmonaires). On constate que l'effet du médicament est reproductible et qu'il a une rapidité d'effet « stupéfiante », dépassant ainsi les inconvénients de l'opium dont l'action était plus lente et moins puissante (Chast, 1995). Alors que la morphine est d'abord administrée sous forme de sirops ou de solution, la seringue hypodermique, créée en 1850, va représenter une invention décisive pour l'usage de cette substance. Sous sa forme injectée, celle-ci devient encore plus puissante et va se révéler très efficace pour toutes sortes de personnes souffrantes. Ceci fait dire à Rosenzweig (1998) que la morphine, en devenant injectable, représente véritablement le premier médicament puissant de la médecine moderne.

En quelques années, les processus d'injection se simplifient si bien que l'utilisateur peut s'administrer lui-même la morphine (Maugeais, 1988). Les premières dépendances avérées sont observées chez les soldats démobilisés lors de la guerre de Sécession (1861-65) et la guerre franco-prussienne en 1870 pendant laquelle la morphine était largement distribuée (Maugeais, 1988; Chast, 1995). Le prix de la morphine, d'abord relativement cher, va baisser pour devenir moins coûteux que celui de l'alcool à la fin du XIX^{ème} siècle. Produit très populaire s'étant rapidement déplacé vers une pratique récréative, on s'inquiète à cette période de « morphinisme »¹¹, ces cas d'intoxications à la substance et on parle pour la première fois de morphinomanie, avant de fédérer tous les abus de substances sous le terme de toxicomanie (Yvoret, 1993). La morphinomanie est de plus en plus considérée comme une « passion pathologique » au moment même

¹¹ A ce sujet, voir les nombreux intitulés d'articles publiés par le Journal of the American Medical Association (JAMA) dès la fin du XIX^{ème} siècle, par exemple "Morphinism Among Physicians." (Orothers, 1899), "Morphinism from the standpoint of the general practitioner" (Happel, 1900), "Morphinism in some of its less commonly noted aspects" (Wholey, 1912).

où le discours psychiatrique prend naissance, avant de s'institutionnaliser au cours du XX^{ème} siècle (Ehrenberg, 1996; Cattacin et Lucas, 1999).

D'après la littérature de l'époque et selon de nombreux ouvrages historiques, ce sont les femmes qui incarnent le mieux les victimes de la morphine et qui en étaient les « adeptes les plus enthousiastes » (Rosenzweig, 1998: 58). Les « morphinées », souvent décrites dans les romans et essais de l'époque, correspondaient à des femmes de la haute société, mais aussi des artistes, des prostituées ou encore des lesbiennes ayant adopté une vie débridée en lien avec une consommation inquiétante de morphine¹². Avec un regard critique, Yvorel (1993) montre que cette figure a été pour une grande part fantasmée. La femme sortant de son rôle d'épouse et de femme au foyer était devenue le bouc émissaire de toute une population morphinomane. La figure de la « morphinée » ne correspondait pas aux cas plus réalistes de femmes au foyer et mères respectables consommatrices, dont l'exposition aurait trop remis en question le fonctionnement de la société et la division sexuelle des rôles (Yvorel, 1993). Plus tard, les statistiques de consultations cliniques ont révélé que la proportion d'hommes consommateurs était beaucoup plus importante qu'on le croyait et que c'était souvent des épouses de médecins et de pharmaciens qui étaient concernées par la consommation de la morphine et non des « libertines »¹³.

Si le personnage féminin consommateur de morphine était pour une grande part construit et imaginé, on peut voir dans ce souci d'étiquetage, la menace sociétale que commence à représenter la morphine, celle-ci ayant, en définitive, selon Rosenzweig (1998), constitué le paradigme de la représentation sociale de l'usager de la drogue, inaugurant une longue série de toxicomanies à venir.

¹² Illustrant le portrait de la morphinée et l'inquiétude que ces femmes suscitaient, Yvorel cite un médecin de l'époque, le Dr Rodet : « toute la phalange de Cythère et de Lesbos, femmes du monde, artistes, filles de joie de toutes classes, toutes les névrosées, toutes les déséquilibrées, tout cela sacrifié sur l'autel de la déesse Morphine. Le nombre en est incalculable, elles sont légion ! » (Yvorel, 1993: 108).

¹³ D'après Yvorel, de nombreux médecins de l'époque n'hésitaient pas à dire que les statistiques sous-représentaient la population féminine, tout comme le Dr Regnard pour lequel les femmes, « (...) une fois adonnées à leur vice, elles le laissent aller absolument : l'état de trouble intellectuel où elles tombent n'entrave pas leur existence comme celle d'un homme obligé de gagner sa vie ; elles ne consultent pas de médecin et alors on ne les compte pas dans les statistiques » (Yvorel, 1993: 106).

1.1.2 Lutte contre la toxicomanie et recherche du morphinique idéal

C'est presque simultanément que l'absinthe, l'éther, l'opium, la morphine font des ravages bientôt rejoints par la cocaïne (Maugeais, 1988: 587) proposée d'abord sur le marché commercial contre la toux et les maux de dents. A la fin des années 1880, on découvre la diacétylmorphine, à savoir l'héroïne, nom attribué par la jeune firme Bayer pour favoriser sa commercialisation en 1897. Notons qu'il s'agit des débuts des firmes pharmaceutiques et de la commercialisation à large échelle des médicaments (Rosenzweig, 1998). C'est en cherchant à améliorer l'effet de la morphine qu'on découvre l'héroïne considérée comme plus efficace et plus sûre dans la mesure où cette dernière provoque moins de risque de dépressions respiratoires et de dépendance que la morphine. Commercialisée comme traitement contre la toux, elle va très vite devenir populaire et représenter un produit de choix également contre l'asthme et la pneumonie (sous forme de sirop, de comprimés ou à partir de vapeurs), ainsi que pour traiter les maux de dents des enfants en bas âge. Son usage va progressivement s'éloigner du but purement thérapeutique et participer à accentuer la vague de toxicomanie européenne. Depuis, l'héroïne est devenue le symbole par excellence de la « mauvaise » drogue, véritable fléau remplaçant à la période contemporaine la morphine dans la représentation de la toxicomanie et cela, alors que les propriétés des deux substances sont très similaires (Acker, 2003).

La consommation abusive de cette substance va donner plus de poids aux accords internationaux de l'époque sur le problème du contrôle du commerce de la drogue à usage non-thérapeutique. La conférence de Shanghai en 1909¹⁴ et celle de la Haye organisée par la Société des Nations en 1912 qui concernaient l'usage de l'opium, de la morphine et de la codéine, sont suivies en 1925 de la conférence à Genève de la Société des Nations s'étendant à l'usage de l'héroïne et du cannabis. Cette conférence a permis de régler juridiquement le contrôle de la circulation des drogues par licences et certificats (d'importation et d'exportation). Les premières lois nationales sur les « stupéfiants » apparaissent, dont la plus couramment citée, la *Harrison Narcotic Act* édictée en 1914 aux U.S.A - en pleine période de Prohibition - classant les opioïdes dans la catégorie des substances illicites. En France et en Grande-Bretagne, la première loi date de juillet 1916 (Rosenzweig, 1998) alors qu'en Suisse, la première législation

¹⁴ Celle-ci donna gain de cause à la Chine après plusieurs siècles d'opposition au commerce de l'opium débutant avec les guerres de l'opium du XVI^e siècle.

fédérale remonte à 1924¹⁵. La plupart des opioïdes sont alors réservés à l'usage médical dans des conditions strictes. L'héroïne, investie d'une représentation particulièrement négative, est interdite dans la plupart des pays sauf en Grande-Bretagne et en Belgique. Après cette période de répression, le problème de la drogue sera médicalisé et la question des substances illégales gérée au sein du système de santé dans les années 1970, en même temps qu'on médicalise les problèmes alcooliques (Cattacin et Lucas, 1999).

Si la découverte de la morphine a engendré une préoccupation majeure pour le corps médical et les pouvoirs publics, elle était néanmoins considérée par la médecine et la chirurgie comme un véhicule de progrès considérable dont les bénéfices avaient pu se mesurer (Maugeais, 1988). C'est pourquoi, à partir de l'Entre-deux-guerres, la recherche pharmacologique s'est tournée vers l'élaboration de dérivés naturels ou synthétiques aussi puissants que la morphine mais sans l'effet de toxicomanie. Pendant cette période, on a synthétisé plus de cent-cinquante substances à partir de la morphine avec l'idéal de créer un médicament puissant sans son effet toxique. Parmi les dernières synthèses élaborées, on compte l'hydromorphone (Dilaudid) en 1924 fréquemment utilisée à l'heure actuelle pour des douleurs post-opératoires, des blessures graves et également en soins palliatifs. Avec la découverte de récepteurs aux opiacés dans les cellules de l'intestin, on isole le loperamide (Imodium), couramment utilisé de nos jours pour le traitement de la diarrhée aiguë chez l'adulte (Chast, 1995: 47-48).

Dans les années 1940, alors qu'on renonce progressivement à trouver l'opioïde idéal sans effet d'accoutumance faute d'avancée significative dans ce domaine, on découvre que certains traitements agissent comme des antagonistes à la morphine. La naloxone (Narcan), le plus connu, est prescrit comme antidote des intoxications aiguës à la morphine en cas de surdosage, notamment lors d'anesthésies pré-opératoires lorsque la dépression respiratoire est trop intense ou en cas de réanimations de patients toxicomanes en situation d'overdose. A défaut de « purifier » encore la morphine de ses effets toxiques, on trouve une série d'antidotes. On découvre aussi que certains traitements sont à la fois « antagonistes » et « agonistes » comme le buprénorphine (Temgesic) isolé en 1968. Or, ces traitements ont le désavantage d'annuler (ou d'antagoniser) eux-mêmes leur propre effet pharmacologique et deviennent rapidement inefficaces avec un effet de plafonnement (Chast, 1995). Notons encore la

¹⁵ A ce sujet, voir le Rapport de l'Office Fédéral de la Santé Publique (*La politique suisse en matière de drogues*, 2000).

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

découverte en 1937 de la méthadone, qui sera introduite comme traitement de substitution en cas de toxicomanie à l'héroïne dès les années 1960. Celle-ci jouera également un rôle important dans le traitement médical de la douleur.

Voyons maintenant de plus près comment la morphine a pu bénéficier d'une « deuxième vie » en étant réhabilitée dans la prise en charge médicale de la douleur, puis comment les soins palliatifs en ont fait un traitement central à leur pratique.

1.2 Intérêt médical pour la douleur et réhabilitation progressive de la morphine

Après la 2^{ème} guerre mondiale, les spécialités de l'anesthésie et de la chirurgie privilégient des approches mécanistes face à la douleur grâce à des procédures neurochirurgicales comme les infiltrations de nerfs et les blocs nerveux (Seymour et al., 2005). Face aux maladies cancéreuses, on assiste à une période de relatif optimisme grâce aux nouvelles techniques chirurgicales et radiologiques. En effet, alors que les pathologies cancéreuses étaient jusque-là non-guérisables, on obtient les premiers succès chirurgicaux sur les tumeurs (Pinell, 1987; Chast, 1995), offrant un élan considérable à la jeune discipline oncologique. De plus, ayant remarqué l'effet positif de certains gaz de combat utilisés lors de la première guerre mondiale, en 1942, on fait la première utilisation clinique d'une de ces « moutardes azotées » dans le traitement de la maladie cancéreuse. Ce sont les premiers résultats de la chimiothérapie sur les tumeurs cancéreuses (Chabner et Roberts, 2005).

Les nouveaux centres oncologiques qui ouvrent sous l'impulsion de la Ligue contre le Cancer en France, privilégient d'emblée la lutte contre la maladie et excluent les incurables de leurs structures avec le maître-mot d'offrir un service public¹⁶ donnant la priorité à ceux qui peuvent être sauvés et mettant l'accent sur le dépistage précoce du cancer (Pinell, 1987). Cette institutionnalisation du secteur oncologique participe à une première délimitation entre soins médicaux curatifs et soins palliatifs face à la maladie cancéreuse. Alors que l'oncologie se charge de dépister et de lutter contre la propagation de la pathologie dans le corps, ce sont des structures *ad hoc* à caractère social qui s'occupent des incurables, dans la continuité des institutions charitables chrétiennes du Moyen Age¹⁷. L'hospice des dames du Calvaire à Lyon fondé en 1842 correspond à la première institution européenne laïque organisée par des veuves dont

¹⁶ Relevons que ces institutions visaient une généralisation de soins accessibles jusque-là aux plus aisés, ayant les moyens de s'offrir des soins anticancéreux en établissements privés (Pinell, 1987). On assiste à une nouveauté : les soins anticancéreux deviennent accessibles au plus grand nombre. Bien entendu, la généralisation de ces soins s'inscrit dans le processus d'institutionnalisation de la discipline oncologique naissante ayant intérêt à répondre aux besoins de l'ensemble des malades du cancer.

¹⁷ Jusqu'au Moyen-Age, la prise en charge des nécessiteux apportait secours à toute une partie de laissés pour compte de la société, comme les vagabonds, les enfants abandonnés, les vieillards et les infirmes, dont les grands malades font partie. Depuis le « grand renfermement » de 1657 (Foucault, 1972), les hospices n'ont pas cessé de se multiplier et de se spécialiser en se détachant peu à peu de la tradition chrétienne pour répondre à des projets publics de gestion des défavorisés.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

l'objectif est de soulager les incurables. En Grande-Bretagne et en Irlande, certains hospices comme le *St-Luke's hospital* à Sheffield (1893), ou encore le *St-Joseph's hospital* à Londres (1905) seront le berceau des hospices modernes développant un savoir médical pour soulager les incurables.

Néanmoins, dans les années 1940-1950, de manière générale, la douleur liée à un cancer avancé est peu légitimée voire négligée comme objet de soin. Puisque les effets des opioïdes sont fortement redoutés et difficiles à obtenir depuis leur prohibition, le traitement de la douleur grâce à la morphine est considéré comme une solution de tout dernier recours et on hésite parfois à l'administrer même dans les derniers jours de la vie, de peur d'accélérer la mort ou de créer une sorte d'altération de l'état de conscience ou d'euphorie grave (Seymour et al., 2005). Selon ces auteurs, on trouve quelques rares traces de médecins généralistes se positionnant déjà dans les années 1950 en faveur de la morphine pour traiter la douleur cancéreuse. La réhabilitation à proprement parler de la morphine, en tant que médicament valable et indispensable, viendra plus tard. Elle est liée au parcours de figures du domaine médical fréquemment citées pour leur engagement dans l'élaboration d'une philosophie de soins particulière faisant de la douleur et de la personne qui souffre des aspects centraux de la prise en charge. Ce sont d'abord des piliers de la jeune discipline de l'anesthésie qui vont faire entrevoir une nouvelle manière de considérer et de traiter la souffrance.

1.2.1 Le rôle de la médecine anesthésique dans la considération de la douleur comme objet de soins

Raymond Houde, médecin américain, est amené à travailler dans la dernière phase de l'important programme de recherche public visant à mieux comprendre les problèmes de dépendance et à surpasser les inconvénients de la morphine. Certains auteurs relèvent que, paradoxalement, c'est en menant des recherches sur un antalgique idéal sans effet d'accoutumance que les principes de base de la gestion de la douleur liée à la maladie grave s'établissent autour de la morphine (Seymour et al., 2005). Ce médecin œuvre au sein du Memorial Sloan-Kettering's James Ewing Hospital, rare établissement New Yorkais à accueillir les personnes atteintes de cancers avancés, principalement une population issue des classes populaires ne pouvant s'offrir les traitements anticancéreux coûteux. La recherche sur la douleur a donc démarré sur une population précaire, les laissés pour compte de la jeune médecine oncologique.

Ses travaux sont considérés comme particulièrement novateurs dans la mesure où il va affirmer la place centrale du patient qui a mal dans la démarche clinique. L'importance pour le patient d'être soulagé mais aussi d'être écouté est mise en avant. R. Houde établit que la perception de la douleur est modifiée par différentes variables individuelles, dont l'état émotionnel, les attentes et les craintes au sujet du futur, les médicaments pris précédemment et le cours de la maladie. Vu l'ampleur de ses trouvailles, le Memorial Sloan-Kettering ouvre un service de contrôle de la douleur en 1971, alors qu'en parallèle on introduit dans l'hôpital les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie pour les patients atteints de cancers traitables (Meldrum, 2005).

Une autre figure fréquemment citée dans l'histoire de la médecine de la douleur est l'anesthésiste John Bonica. Après avoir soigné des soldats de la seconde guerre mondiale souffrant de différents types de douleurs (post-opératoires, poly-traumatiques), il est le premier à considérer la douleur chronique comme entité distincte de la douleur aiguë. Selon Baszanger (1990), avec ses recherches, on passe de la notion de « douleur symptôme » à celle de « douleur maladie » (Baszanger, 1990 : 262). Pour répondre à la complexité de la douleur chronique, il privilégie des approches multidisciplinaires et accorde une place centrale à l'aide psychologique, ainsi qu'à l'empathie envers la personne qui souffre (Baszanger, 1995; Seymour et al., 2005; Baszanger, 2008). Seymour et al (2005) racontent que le credo de J. Bonica consistait à dire que « la douleur est ce que la personne dit qu'elle est ». Il publie *The Management of Pain (1953)*, présentant ses recherches innovantes sur la gestion de la douleur et fonde la première *pain clinic* composée d'une équipe pluridisciplinaire (Baszanger, 1990).

Suite à ces différents travaux, dans les années 1970, un constat semble s'imposer: malgré la découverte d'une variété conséquente de substituts à la morphine, cette dernière reste le traitement le plus efficace contre la douleur (Seymour et al., 2005). La douleur devient un objet médical de plus en plus reconnu et, en 1974, l'association Internationale de l'Etude de la Douleur (*International Association for the Study of Pain*) est fondée par J. Bonica. En 1975, paraît le premier numéro du journal *Pain*, symbole de l'émergence de la nouvelle entité nosologique qu'est devenue la douleur et de la discipline la prenant en charge.

En parallèle, dans le prolongement des institutions charitables s'occupant des incurables au XIX^{ème} siècle, une autre figure du milieu médical s'attache à replacer le patient et la

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

morphine au centre de la démarche de soins en mettant l'accent sur les besoins des personnes en fin de vie.

1.2.2 Le mouvement des Hospices et la nouvelle figure du mourant

Celle qui est considérée comme la mère fondatrice des soins palliatifs a eu un parcours professionnel pour le moins atypique, ce qui lui confère un statut de personnalité remarquable, voir de personnage « mythique ». D'abord infirmière puis assistante sociale, C. Saunders obtient son titre de Docteur en médecine en 1957. Dans les nombreux écrits retraçant sa carrière, elle est toujours considérée comme une pionnière charismatique animée de convictions chrétiennes et humanistes fortes au sujet du patient cancéreux en fin de vie. Clark, sociologue anglais, qui a mené une étude approfondie sur son parcours en s'appuyant sur ses mémoires et sa correspondance (1999), met moins l'accent sur ses convictions que sur les importantes recherches cliniques qu'elle a menées pour asseoir sa légitimité. En effet, C. Saunders aurait enregistré plus de mille entretiens en face à face avec des patients cancéreux pour mieux comprendre leur réalité. C'est dire l'importance que prenait dans sa philosophie de soins la communication avec le patient, mais aussi la visée expérimentale de sa démarche.

A une époque où les cas de cancer et de VIH explosent, les hôpitaux se retrouvent à prendre en charge une population importante de patients mourants. Selon certains auteurs, la mort à l'hôpital, en une génération, a soudain concerné 80% de la population urbaine des villes occidentales. Ce changement s'est produit sans préparation préalable de l'institution hospitalière que ce soit en termes de formation, d'organisation ou des soins dispensés aux mourants (Moulin, 2000). Alors qu'il en était auparavant exclu, l'incurable devient un nouveau client de l'hôpital sans toutefois que sa prise en charge n'ait été pensée et dans un contexte fortement imprégné de la perspective curative médicale. Selon Elias (1987), en entrant à l'hôpital, le statut de l'agonisant est passé à celui de l'intrus, d'une charge pour le milieu médical curatif, qui le réduit à une liste de symptômes face auxquels on ne peut plus rien faire. En réaction à cette prise en charge médicale du mourir, une importante critique de l'acharnement thérapeutique est formulée au sein du milieu soignant lui-même et les premiers mouvements euthanasiques se constituent autour du même « droit à la dignité » des mourants. Quant à C. Saunders, elle militera toute sa carrière pour une adaptation des structures

médicales aux mourants et pour le développement d'hospices. Son travail aura une répercussion internationale sans précédent. Elle y définit la phase « palliative » qui doit dépasser, d'une part l'abandon des mourants et, d'autre part l'acharnement thérapeutique. Dans la lignée des travaux de R. Houde et J. Bonica, C. Saunders va plus loin dans la formalisation de soins globaux en élaborant la notion de souffrance totale (*total pain*) qui consiste à dire que, si l'on souhaite soulager le patient, il faut le soutenir simultanément dans sa souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle. Cette conception se scinde en deux axes au niveau de la pratique : le traitement de tous les inconforts physiques d'une part, et la prise en charge des crises morales liées à la grande maladie et à la peur de mourir d'autre part (La Marne, 2005: 139). Au centre de son approche, on trouve une perspective médicale basée sur l'usage de la morphine pour gérer la douleur de la personne mourante.

Au St-Christopher Hospice à Londres, premier hospice moderne qu'elle fonde en 1967¹⁸ et représentant, à l'heure actuelle encore, un centre de formation en soins palliatifs mondialement connu, C. Saunders s'intéresse à l'usage de doses optimales de la morphine permettant de ramener la douleur à un seuil acceptable. La politique de l'institution est de ne pas faire attendre un patient et de ne pas sous-estimer la douleur ressentie. La volonté est d'anticiper la douleur plutôt que d'y répondre. Donner de la morphine de manière continue et régulière (*by the clock*) est une pratique courante et innovante pour l'époque (Meldrum, 2005). De même, C. Saunders recommande le recours au Cocktail de Brompton, un mélange de miel, de genièvre, d'opioïdes forts (morphine ou héroïne), de cocaïne ainsi que d'alcool (gin, brandy ou whisky) préparé selon les goûts du patient se plaignant de douleurs. Ce cocktail, utilisé depuis la fin du XIX^{ème} siècle dans différents hôpitaux londoniens, sera reconnu en 1973 par le *British Pharmaceutical Codex* sous l'impulsion du mouvement des Hospices (La Marne, 2005) en lien avec les études de R. Twycross, un jeune médecin recruté et supervisé par C. Saunders. Celui-ci va poursuivre ses recherches et participer à définir l'usage moderne des traitements de la douleur. Il travaille au St-Christopher hospice dès 1971 pour mener des études médicales systématiques sur les médications utilisées en fin de vie. Alors que Saunders avait mené ses recherches par observations, l'objectif en engageant Twycross est de comparer de manière fondée selon les critères biomédicaux, l'effet et l'efficacité de la morphine par rapport à l'héroïne, notamment en ce qui concerne le

¹⁸ Le St-Christopher's Hospice est composé de 60 lits à son ouverture. Par la suite, l'établissement s'étendra en mettant sur pied une équipe mobile et en proposant des soins à domicile.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

risque de dépendance. Car, comme certains auteurs le racontent, parmi les médecins de la *Royal Society of Medicine*, on avait reproché à C. Saunders de se baser sur des observations plutôt que sur des tests systématiques de médicaments (Faull et Nicholson, 2003).

Les études randomisées en double aveugle¹⁹ de R. Twycross, qui se sont étendues sur une période de sept ans (1972-1979), ont montré que la morphine et l'héroïne étaient similaires au niveau de l'effet et que l'accoutumance aux opioïdes est inévitable. Si la morphine est prise régulièrement, l'usager aura besoin de doses plus fortes pour obtenir le même effet. Néanmoins, selon lui, la demande d'augmentation de dose des patients s'explique dans de nombreux cas également par la progression de la maladie. Quant aux doses, elles peuvent être stabilisées voire diminuées chez les patients dont l'avancée de la maladie est plus lente (Meldrum, 2005). En outre, R. Twycross propose d'abandonner la cocaïne utilisée dans le cocktail de Brompton qui n'ajoutait pas significativement à l'efficacité du mélange. Finalement, ses résultats l'ont amené à exclure l'alcool et à privilégier un seul médicament, à savoir la morphine en tant que substance pouvant être utilisée dans de nombreux contextes nationaux, ce qui n'était pas le cas de l'héroïne, interdite dans la plupart des pays. Cette volonté témoigne de l'écho international que commençait à avoir la pratique de C. Saunders et de ses collègues dans le premier hospice moderne médical s'occupant des mourants. Aussi, comme l'a argumenté Clark (2003), le passage du cocktail de Brompton à l'usage d'un seul médicament a permis de dépasser la phase approximative de la médecine palliative tout en chassant le mystère qui entourait le soulagement de la douleur. Des mixtures, potions et autres élixirs, on passait à une étape où un médicament opioïde peut être utilisé de manière sûre et avec une certaine prévisibilité. Clark (2003) affirme également qu'en publiant près de quarante articles dans des revues médicales, le travail de R. Twycross a eu une portée symbolique importante pour asseoir la nouvelle perspective thérapeutique palliative. Dans d'autres pays, des chercheurs tels que B. Mount et R. Melzack, très connus à l'époque dans le milieu de la lutte contre la douleur et la médecine de fin de vie²⁰, ont cherché à reproduire les travaux de R. Twycross. Ils ont validé ses trouvailles autour du

¹⁹ Ce type d'étude, se situant parmi les plus rigoureuses et fiables du point de vue biomédical, consiste à tester un traitement sur deux groupes de patients, l'un recevant le traitement à tester et le second un médicament placebo sans que ni les chercheurs ni les participants ne sachent à qui le traitement ou le placebo ont été distribués. Dans la perspective médicale, ceci permettrait de limiter les biais et de mesurer l'efficacité d'un traitement de la manière la plus objective.

²⁰ Melzack avait publié dans *Science* une nouvelle théorie de la douleur sur un mécanisme de transmission et de barrière de la douleur autour du concept de « gate control » (Melzack, Wall, 1965). Quant à Balfour Mount, il représente l'un des pionniers des soins palliatifs au Canada.

traitement de la douleur en fin de vie grâce au cocktail de Brompton, et ont également préconisé le seul usage de la morphine. C'est le début d'une communauté internationale scientifique s'intéressant aux mêmes objets avec une volonté de développer une pratique commune.

En 1973, une autre avancée médicale va être significative pour considérer la morphine comme le médicament de référence pour gérer la douleur cancéreuse : on découvre les ligands naturels récepteurs d'opioïdes, puis peu de temps après la présence de « morphine endogène » dans le corps humain pour protéger naturellement l'homme de la douleur (les enképhalines, les endorphines et les dynorphines). C. Saunders et ses collègues s'appuieront largement sur ces découvertes pour dire que la morphine, loin d'être seulement un poison, est une substance qui mérite d'être réhabilitée en tant que principe naturel qui existe dans le corps humain. Ces nouvelles découvertes permettent de démystifier la « magie » des opioïdes et de comprendre comment ils agissent dans le corps tout en rassurant la population quant à l'usage de la morphine (Faull et Nicholson, 2003).

Ces éléments permettent d'estimer la portée des travaux de R. Twycross au cours du développement des soins palliatifs. Néanmoins, dans la littérature palliative, il tend à s'effacer derrière la figure charismatique de C. Saunders et les valeurs issues de ses réflexions portant notamment sur l'importance de traiter le patient avec compassion, écoute, respect et authenticité. Dans les mémoires de Saunders (Clark, 1999), on s'aperçoit qu'elle a beaucoup voyagé et rencontré les médecins J. Bonica et R. Houde, mais aussi E. Kübler-Ross, la fameuse psychiatre d'origine suisse installée aux U.S.A. Dans sa correspondance, on retrouve des messages portés par Kübler-Ross à Saunders comme celui-ci : « Kübler-Ross est très intéressée par votre travail et est en complet accord avec vous qu'il est possible pour une personne de se sentir en sécurité malgré la mort qui approche » (cité par Clark, 1999). Ensemble, elles développent l'axe relationnel de la prise en charge palliative, car Saunders était convaincue que le traitement était seulement efficace lorsqu'il était combiné avec une perspective holistique (Clark, 2003). Souvent considérée comme l'autre mère fondatrice des soins palliatifs, E. Kübler-Ross a développé cinq étapes, devenues mondialement connues depuis, par lesquelles le patient passe généralement quand la mort lui est annoncée: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Comme le montre Clark (1999), ces deux médecins ont en commun une approche originale pour l'époque puisqu'elles avaient l'habitude de s'asseoir au chevet du patient et de l'écouter pendant de longues

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

heures. Elles ont développé une certaine méthode pour parler avec et écouter le patient en en faisant un sujet actif. Si Houde et Bonica avaient déjà accordé une place prépondérante à l'écoute du patient par le soignant, Saunders et Kübler-Ross participent à élaborer une nouvelle figure du mourant, celle d'une personne qui, si elle est écoutée, peut beaucoup apprendre aux bien portants. En effet, le mourant acquiert un rôle social, celui d'aîné faisant l'expérience de la préparation à sa mort prochaine. Dans cette perspective, la vie est perçue comme une possibilité de croissance pour l'individu dont la fin de vie serait la dernière étape. Prônant un développement évolutif de l'être humain, Kübler-Ross ajoute sa pierre à l'édifice construit par Saunders en plaçant les proches endeuillés également au centre de la démarche, autour du concept d'acceptation. Bien plus qu'une approche psychologique de la fin de vie, ce discours se rapproche d'une sorte de philosophie de vie qui va interpeller un public beaucoup plus large que celui des soignants et participer grandement à la renommée qu'elle a connue au niveau international. Son livre, *On death and dying* (1970) devient un best-seller. Dans le monde médical, l'approche palliative va représenter un attrait pour de nombreux soignants désireux de donner plus de sens à leur pratique (La Marne, 2005).

Très rapidement, Saunders et Kübler-Ross sont d'accord sur le principe que, puisque la mort peut être pleine de sens, l'euthanasie dont on commence à parler à l'époque, n'a pas de raison d'être. C. Saunders, quant à elle, soutient l'idée que le développement des hospices va permettre d'éradiquer la demande d'euthanasie (Clark et Seymour, 1999). Si les mouvements palliatifs et euthanasiques ont toujours été opposés, on trouve un point commun important dans l'énonciation de laisser l'individu libre de décider comment il entend vivre sa fin de vie (Walter, 1994; La Marne, 2005). Walter (1994) a considéré le mouvement des Hospices comme un courant « revivaliste » de la mort qui a ouvert la voie au mourir individuel, « à sa manière », d'un individu exprimant ses émotions à des soignants à sa disposition. A. Strauss, qui avait également rencontré C. Saunders à l'époque de l'ouverture du premier hospice moderne, observait que la conscience des patients de leur mort prochaine dans ces institutions était rendue possible grâce à la capacité des soignants à apporter des soins relationnels et à les écouter. Il présentait également, dans une perspective critique, que ce contrôle « total » des médecins pouvait mener à des catégorisations de bons et de mauvais patients. Cette perspective critique a depuis été reprise par de nombreux auteurs dénonçant le rapport de force nouveau créé avec la notion de « souffrance totale »: celle-ci devient un mode de surveillance et une extension de la domination médicale.

Résumé par la formule de Clark : «There is nothing more we can do has become we must think of new possibilities of doing everything» (Clark, 1999: 734).

Néanmoins, force est de constater l'impact des études de C. Saunders et de ses collègues. Après seulement une dizaine d'années depuis leurs premières recherches, la morphine s'impose comme le traitement de choix face à la douleur cancéreuse et l'approche relationnelle individuelle à entretenir avec le patient devient caractéristique de l'accompagnement des patients en fin de vie. Ce dernier acquiert de nouveaux droits (d'être écouté et soulagé) ainsi qu'un rôle social, celui d'aîné, sorte de miroir de sa propre vie, capable d'accepter sa mort prochaine.

1.2.3 Le rôle de l'OMS dans la promotion de la morphine pour gérer la douleur cancéreuse

Quelques années après l'émergence du mouvement des Hospices, la section dédiée à la lutte contre le cancer de l'Organisation Mondiale de la Santé s'intéresse de près à la morphine pour en consolider le statut de traitement de référence. Au moins quatre rapports sur la gestion de la douleur et sur les soins palliatifs sont publiés par cette instance. La première brochure de l'OMS paraît en 1987 sur le soulagement de la douleur cancéreuse. Puis en 1990 et 1997 (deuxième édition), la brochure *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs* concerne plus spécifiquement les usages de la morphine et les problèmes liés à la mise à disposition des opioïdes. En 2004, l'OMS se lance dans la publication d'un rapport sur des meilleurs soins palliatifs pour les personnes âgées²¹ suivi d'un rapport sur l'état actuel des soins palliatifs (Clark, 2007).

Alors que la discipline oncologique s'intéresse de plus en plus à la gestion de la douleur des patients incurables, un groupement d'oncologues organise le premier Symposium International sur la Douleur Cancéreuse à Venise en 1978. Ce congrès rassemble des spécialistes en soins palliatifs, des spécialistes de la douleur et des oncologues. Suite à cet événement, J. Stjernswärd, radio-oncologue à la tête de l'Unité Cancer de l'OMS, décide de réunir en 1982 à Milan des médecins influents dans le domaine de l'anesthésie et des soins palliatifs. Son objectif est de faire du soulagement de la douleur l'un des trois niveaux du programme qu'il allait mettre en place avec la prévention, la

²¹ L'intérêt pour cette population particulière se justifie par les préoccupations de santé publique face au vieillissement croissant de la population occidentale et également par le fait que l'accès des personnes âgées aux soins palliatifs demeure problématique comme on le verra plus tard dans ce travail.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

détection précoce des symptômes et le traitement anti-cancer. Meldrum (2005) retrace les principaux événements ayant abouti à la constitution de l'échelle en trois paliers de l'OMS pour la gestion de la douleur devenue mondialement connue.

Le groupe d'experts était composé de grands noms de l'anesthésie comme J. Bonica ou M. Swerdlow, qui avait, quant à lui, fondé la première organisation contre la douleur, *The Intractable Pain Association* à Manchester en 1967. On y comptait également V. Ventafridda, spécialiste de la douleur en Italie, R. Twycross qui avait fait de nombreuses recherches sur les médicaments opioïdes pour C. Saunders au St-Christopher Hospice, K. Foley, qui avait été formée par R. Houde et qui avait publié la première taxonomie de syndromes de la douleur cancéreuse, ainsi que A. Rane, un pharmacologue de Stockholm (Meldrum, 2005). Ces médecins, soutenus par l'OMS et par une association américaine faisant un lobbying important pour assouplir les réglementations en matière de soulagement de la douleur grâce aux opioïdes (*The National Committee for the Treatment of Intractable Pain*), avaient le désir de promouvoir l'usage de la morphine avec le but ambitieux d'éradiquer la douleur cancéreuse dans le monde pour l'an 2000, mais aussi de développer la gestion de la douleur dans les pays en voie de développement (Meldrum, 2005). Il est intéressant de relever la mission humanitaire de l'OMS, ainsi que l'incrimination du cancer et de la douleur qu'elle génère, perçue comme insoutenable et à éradiquer.

Pour les médecins protagonistes de l'élaboration de la brochure, le premier obstacle se situait au niveau du manque de connaissances des professionnels de la santé et de la population en général au sujet des opioïdes. De fait, un programme d'éducation de santé publique à ce sujet, utilisant le prestige de l'OMS, apparaissait comme une bonne stratégie pour régler le problème. En outre, une pratique établie sous forme de *guidelines* est perçue comme un moyen de rassurer les gouvernements nationaux tout en les encourageant à assouplir les restrictions légales en matière d'opioïdes (Meldrum, 2005).

Lors des nombreuses séances ayant eu lieu jusqu'à la publication du rapport, des divergences de pratiques ont été maintes fois rapportées entre les anesthésistes et les représentants des soins palliatifs de l'époque. Arrivant à des résultats différents, les deux domaines avaient néanmoins en commun de s'attacher à l'évaluation que faisait le patient lui-même de la prise des médicaments anti-douleurs dans la perspective, chère à leurs disciplines respectives, de placer le patient au centre de la démarche. Fortement encouragés à se mettre d'accord, les principaux protagonistes aboutissent à une prise

en charge représentée par une échelle en trois paliers : la première concerne la gestion de la douleur « faible » grâce à des analgésiques périphériques (aspirine, paracétamol). Le deuxième palier, quant à lui, prévoit le traitement de la douleur d'intensité moyenne grâce à des antalgiques centraux faibles (codéine seule ou association d'un morphinique faible et de paracétamol), alors que le 3^{ème} palier pour soulager des douleurs sévères, concerne principalement la morphine. Celle-ci s'impose comme l'opioïde fort de choix, alors que des dérivés tels que la méthadone sont également conseillés. En tout, six autres opioïdes forts sont recommandés. Néanmoins, Meldrum (2005) relate que R. Twycross des soins palliatifs et K. Foley, l'anesthésiste, exprimèrent des réticences fortes face à ce qui apparaissait comme une « recette » toute faite réduisant considérablement la complexité de la prise en charge de la douleur. Sans doute, cette vision simplifiée ne pouvait paraître acceptable à ces cliniciens, qui depuis des années développaient une expertise dans l'évaluation de la douleur, le maniement des médicaments à disposition et l'échange avec le patient. D'un champ réservé à des experts, on était en train de créer un savoir accessible à tous, chapeauté par la discipline oncologique, profitant de sa position reconnue dans la sphère médicale et privilégiée au sein de l'OMS pour fédérer et promouvoir ce savoir. En synthétisant les recherches des anesthésistes et des représentants des soins palliatifs, les oncologues se présentaient comme des acteurs désormais impliqués dans la gestion de la douleur cancéreuse.

Si les soins palliatifs sont nommés de manière explicite dans la brochure, les anesthésistes, précurseurs de la gestion de la douleur, y sont peu visibles²². Les soins palliatifs deviennent des soins spécifiques et sont décrits comme :

(...) Les soins actifs complets des patients dont la maladie ne répond pas à un traitement curatif. Le contrôle de la douleur, d'autres symptômes et de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont de première importance. Le but des soins palliatifs est l'accomplissement de la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille. De nombreux aspects des soins palliatifs sont aussi applicables plus précocement dans le cours de la maladie, conjugués à un traitement anticancéreux. Les

²² Il semble en effet qu'une répartition nouvelle se fait à ce moment-là entre les soins palliatifs et les oncologues, tous deux légitimes pour soigner la douleur cancéreuse, alors que les anesthésistes s'en trouvent écartés (sans doute parce que leur zone d'intervention concerne la douleur de manière large et pas exclusivement celle du cancer). Sans pouvoir explorer davantage ce phénomène, notons que Baszanger (1990), qui a étudié en détail les « médecins de la douleur », relève une faible institutionnalisation de cette discipline à l'heure actuelle. Il sera question de la discipline de l'anesthésie dans le premier chapitre d'analyse portant sur les pratiques professionnelles des différents segments de la médecine œuvrant autour de la maladie grave.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus naturel, ne hâtent ni ne repoussent la mort, apportent un soulagement à la douleur et d'autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient, offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et dans leur propre deuil (OMS, 1990).

Cette définition respecte en tous points la philosophie de soins élaborée par Saunders et Kübler-Ross. Néanmoins, quelques différences peuvent être remarquées entre la première (1990) et la deuxième édition de la brochure (OMS, 1997), notamment quant à la place allusive de la spiritualité, laissant entrevoir un glissement vers une considération de plus en plus centrale de la douleur somatique au détriment des autres composantes du regard holistique cher aux fondatrices des soins palliatifs²³. En outre, si les soins palliatifs deviennent une catégorie de soins, ceux-ci ne sont pas explicitement considérés comme le propre d'une discipline d'experts portant ce nom. Alors que la brochure est très souvent citée par la communauté palliative comme référence légitimant sa pratique (Sepúlveda et al., 2002), la brochure de l'OMS présente les soins palliatifs de manière relativement floue, sans régler la question de qui les prodigue ou d'un partage de tâches entre discipline oncologique et discipline palliative. A la lecture, on comprend que les soins palliatifs peuvent être conjugués à des soins anticancéreux. Le mouvement des soins palliatifs a beaucoup milité pour ne pas être relégué à des soins de toute fin de vie et, en ce sens, cette définition semble défendre cet intérêt. Or, on peut imaginer que les oncologues y trouvent également leur compte puisque les soins palliatifs apparaissent dans cette définition comme étroitement liés aux traitements anticancéreux.

Avec l'aide de départements nationaux de la santé et de firmes pharmaceutiques, la première brochure est traduite en quinze langues et distribuée dans le monde entier, devenant rapidement un best-seller. Ce rapport, écrit comme une véritable marche à suivre pour le soignant, propose des consignes pour la posologie et l'administration à intervalles réguliers, ainsi que des explications sur les substances utilisées. En 1989, l'OMS obtient la coopération de l'Organe International des Nations Unies dans le contrôle des narcotiques, recommandant le développement par les Etats membres de plans pour faciliter l'approvisionnement en opioïdes et assurer l'éducation des professionnels de la santé sur ces substances (Meldrum, 2005).

²³ Relevons également que les termes « soins palliatifs » ne figurent plus dans le titre de la deuxième édition: de *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, on est passé à *Traitement de la douleur cancéreuse*.

Le rôle de l'OMS dans la promotion de la morphine a été conséquent. Selon l'Organe international de contrôle des stupéfiants²⁴, entre 1984 et 1999, la consommation mondiale de morphine s'est multipliée par dix (on passe de 2.2 à 21 tonnes). Entre 1984 et 1993, les pays de l'hémisphère Nord consomment 450% plus de morphine. A l'heure actuelle, celle-ci reste l'opioïde de référence, alors que la codéine est encore plus largement utilisée en représentant 75% de la consommation totale d'opioïdes.

De nombreuses critiques sont adressées à l'OMS notamment en raison du caractère « dépassé » de l'échelle: en plus des progrès effectués au niveau des traitements curatifs oncologiques, les firmes pharmaceutiques ont introduit de nouveaux médicaments efficaces contre la douleur, tels que des formules à libérations lentes. Parmi ces opioïdes semi-synthétiques ou synthétiques de plus en plus utilisés, on compte le buprénorphine, l'hydrocodone, l'hydromorphone, l'oxycodone et le fentanyl. Ces nouveaux traitements disponibles sur le marché renforcent l'idée de l'échelle en trois paliers, mais sont beaucoup plus coûteux que la morphine. Ceci va à l'encontre de l'objectif humanitaire de l'OMS d'améliorer les soins aux mourants dans les pays en voie de développement. D'ailleurs, on déplore aujourd'hui que les écarts se soient creusés: ce sont dix pays riches qui se partagent les 80% de la morphine produite au niveau mondial²⁵. Néanmoins, la brochure de l'OMS a grandement participé à « régulariser » la consommation médicale de la morphine et à assouplir les restrictions à son égard. Les trois piliers de l'OMS ont constitué la première action conjointe entre le domaine des soins palliatifs et celui de l'oncologie. Si ces deux domaines vont évoluer souvent en opposition, leur champ d'action va être de moins en moins facilement identifiable au fur et à mesure que des évolutions et innovations thérapeutiques modifient sensiblement les trajectoires du cancer.

²⁴ A ce sujet, voir le rapport annuel de l'OICS (*Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2007, 2008*).

²⁵ Voir le rapport de L'OICS (*Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2007, 2008: 5-6*).

1.3 Emergence d'un savoir médical sur la maladie grave et la fin de vie

Alors que les paliers de l'OMS sont devenus une référence, le développement des soins palliatifs a été plutôt inégal et demeure dans de nombreux pays une discipline peu reconnue. Les acteurs de cette action de santé publique voulaient avant tout dédramatiser l'usage de la morphine et secondairement promouvoir les soins palliatifs. D'ailleurs, l'impact de cette action sur le développement des soins palliatifs demeure difficile à évaluer (Clark, 2007). D'autres initiatives de santé publique plus clairement en faveur du développement des soins palliatifs ont vu le jour comme celle du Conseil de l'Europe, qui publie ses recommandations aux Etats membres sur les soins palliatifs en 2003²⁶. Les soins palliatifs y sont considérés comme des soins de base essentiels pour toute la population. On trouve dans de nombreux pays une politique de santé publique favorable aux soins palliatifs sans toutefois que l'institutionnalisation de ce domaine soit réellement achevée. Toutefois, en trente ans, le développement des hospices dans le monde anglo-saxon, surtout dans certains pays du Commonwealth tels que l'Afrique du Sud, la Nouvelle-Zélande et l'Australie, a été exponentiel. En Europe, après la Grande-Bretagne, les premiers hospices ouvrent en Suède en 1977, en Italie en 1980, en Allemagne en 1983, en Espagne en 1984, en Belgique en 1985, suivis de la France en 1986, de la Suisse en 1988 et des Pays-Bas en 1991 (Clark, 2007).

Si ce développement a été plutôt disparate, on peut dire de manière générale que les soins palliatifs se sont diversifiés pour intégrer des services à différents niveaux du système de santé. Leur offre s'est développée pour atteindre les soins de premier recours (maisons de retraite, hôpitaux, médecins généralistes, soins à domicile). Alors qu'ils s'étaient construits en marge de l'hôpital au sein d'hospices indépendants, les soins palliatifs sont devenus dans de nombreux pays une spécialité médicale à part entière. En Grande-Bretagne, pays modèle pour le développement des soins palliatifs, la spécialité est reconnue en 1987 (Clark, 1999). En Australie et en Nouvelle-Zélande, autres pays précurseurs, la reconnaissance de la spécialité ne date que de 1998 alors qu'elle remonte à 2008 aux U.S.A (Clark, 2007). Un virage important a donc été opéré pour intégrer la médecine plutôt que de se concevoir en dehors de l'institution biomédicale. A l'intérieur de la communauté des soins palliatifs, cette nouvelle direction

²⁶ Voir les recommandations du Conseil de l'Europe (*Recommandation du Comité des ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs. Exposé des motifs*, 2003).

a suscité des débats importants entre les défenseurs de soins palliatifs qu'on peut caractériser de « médico-sociaux », dans la lignée du mouvement des Hospices, et les tenants de l'institutionnalisation des soins palliatifs, comme science médicale à part entière. Les détracteurs d'une généralisation des soins palliatifs présageaient une forme de médicalisation appauvrissant la vision holistique du mouvement à son origine (Clark, 1994). Face à ce que Clark considère comme « la thèse de la médicalisation » dont les effets seraient selon lui exagérés, le développement des soins palliatifs dans les hôpitaux est, somme toute, devenu plus en vogue que celui des hospices. En France par exemple, une stratégie très claire en faveur d'un développement des équipes mobiles a eu lieu dès le début des années 2000. Celle-ci permet la diffusion des soins palliatifs dans l'ensemble des services hospitaliers à un moindre coût comparé au développement des unités fixes de soins palliatifs (Mino, Fournier, 2008). Malgré la récente ouverture du milieu médical aux soins palliatifs, il n'en demeure pas moins que le rapprochement entre soins palliatifs et médecine palliative a eu lieu rapidement dans le développement du mouvement. En 1971, une première équipe hospitalière spécifique aux patients terminaux est créée à Londres à l'hôpital St-Thomas, alors que B. Mount créa en 1975 la première structure officiellement palliative composée de 12 lits dans un hôpital universitaire d'environ 1'000 lits, le Royal Victoria Hospital de Montréal. Il organise en 1976 le premier congrès international sur le soin aux patients en phase terminale à Montréal. Par ailleurs, il est considéré comme celui qui utilisa en premier le terme de soins palliatifs²⁷ tout en remplaçant celui d'hospice par « unité de soins palliatifs » pour en favoriser une meilleure intégration dans le monde médical. Au fur et à mesure de la création d'associations internationales et de revues spécialisées en soins palliatifs, une influence mutuelle a pu se voir entre représentants locaux de la jeune discipline.

En Grande-Bretagne et en Irlande, on comptait, en 1993, 193 hospices (rassemblant 2993 lits), 400 équipes à domicile, 216 équipes hospitalières et 200 hospices de jour. (Smith et al. 1992 cités par Walter, 1994). Néanmoins, comme l'a montré Walter (1994), seuls 13% des cancéreux décèdent dans un hospice en Grande-Bretagne en 1988, alors qu'il s'agit du pays où le modèle s'est le plus largement développé. En France où le développement a été moins important, on a triplé le nombre d'équipes mobiles entre 1998 et 2001, en passant de 84 équipes à 265 (de 675 à 1040 lits) (La Marne, 2005), alors que les unités fixes ont connu un développement moins considérable (Mino,

²⁷ L'appellation « soins palliatifs » remplaçait celle de « soins terminaux » ou « soins aux patients en fin de vie ». On peut y lire le début d'une revendication de ce groupement professionnel pour intervenir plus tôt dans la trajectoire de la maladie et pas seulement lors de la fin de vie.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

Fourrier, 2008). Les premiers articles anglo-saxons à être traduits dans des revues médicales françaises remontent au début des années quatre-vingts. Depuis lors, de nombreuses revues spécialisées en français ont vu le jour et on assiste à une multiplication de congrès, de conférences et de débats, formant un réseau international de soins palliatifs. Venant compléter le réseau, un important dispositif associatif s'est mis en place tout autant au niveau régional qu'international, comme en témoigne la création de l'association européenne de soins palliatifs (*European Association of Palliative Care*) en 1989 dont le premier directeur fut V. Ventafrida (Barrelet et al., 1983). Néanmoins, en 2000, la moitié des facultés de médecine françaises sont dépourvues d'un enseignement sur la douleur et les soins palliatifs ne sont pas reconnus comme une discipline à part entière, bien qu'il existe désormais des cours théoriques et pratiques inscrits dans le cursus médical, paramédical et des psychologues (Moulin, 2000). En Suisse, la situation est similaire. La première chaire en soins palliatifs est en phase de création dans la partie francophone du pays, alors que la discipline peine à être reconnue comme une discipline. Ailleurs, on évaluait en 1998 le nombre de lits en Belgique à 400 et à 624 en Allemagne. D'autres pays comme le Danemark, l'Espagne, l'Italie présentaient des retards considérables²⁸. A l'heure actuelle, 115 sur l'ensemble des 234 pays du monde ont développé des soins palliatifs, alors que seuls 35 d'entre eux (15%) ont atteint une mesure d'intégration et de reconnaissance politique plus large (Clark, 2007). Clark (1999) souligne que l'agenda des soins palliatifs reste inachevé et ce plus particulièrement pour les patients atteints de maladies non-cancéreuses et pour les personnes âgées, ayant moins accès aux soins palliatifs que les patients cancéreux.

Aujourd'hui, dans la sphère biomédicale, on constate que la douleur est devenue une priorité de même que certains principes tels que le fait de placer le patient au centre de la prise en charge et l'importance de respecter la dignité de la personne souffrante. Une part du travail et des valeurs prônées par les soins palliatifs est donc légitimée, mais la discipline en tant que telle ne fait pas l'unanimité et est dévalorisée au sein de la communauté biomédicale (Moulin, 2000). Ces résistances se mesurent dans les hôpitaux notamment en France dans le milieu hautement technique et scientifique des institutions universitaires (Castra, 2007; Legrand, 2007). Les obstacles peuvent s'expliquer par leur identité fondée sur les limites de la médecine et par certains principes propres à l'accompagnement offert, comme prendre du temps avec les

²⁸ Voir le rapport publié par le sénat français (*Les soins palliatifs, rapport publié par le service des affaires européennes, 1998*).

patients ou cesser de chercher à guérir, qui cadrent mal avec ceux de l'institution hospitalière traditionnellement basés sur la guérison, l'efficacité et le progrès (Strauss et al., 1997).

Néanmoins, une certaine expertise médicale a pu se développer autour des possibilités de soulagement toujours plus grandes des patients en fin de vie grâce à un véritable arsenal thérapeutique et par une connaissance clinique de plus en plus précise de la toxicité de la morphine. Il s'agira ici de retracer les progrès réalisés par la médecine palliative tout en les mettant en relief avec ceux réalisés par la discipline oncologique, tout changement dans les trajectoires curatives ayant une incidence sur la pratique « palliative ». L'oncologie est devenue une discipline bien reconnue au sein de la communauté scientifique. Elle a su asseoir son autorité et affirmer la pertinence des traitements qu'elle offre. De par les succès scientifiques qu'elle a connus, elle a redéfini les contours du traitement curatif en repoussant ses limites. C'est ce qu'on se propose de regarder de plus près maintenant.

1.3.1 Evolution du domaine oncologique : du curatif pur au palliatif prolongé

Les spécialités oncologiques et des soins palliatifs se sont développées de manière distincte, mais également concomitante. Traditionnellement, l'oncologie s'attache à la détection précoce et aux soins visant à guérir la personne de la maladie, alors que les soins palliatifs représentent le travail en aval, lorsqu'il n'y a plus rien à tenter d'un point de vue curatif. L'évolution qu'ont connue ces deux domaines les ramène à l'heure actuelle sur des territoires beaucoup plus proches et pas toujours bien délimités.

Au sein de l'institution médicale, la reconnaissance vient bien plus tôt pour l'oncologie que pour les soins palliatifs. Depuis les importantes découvertes à la fin du XIX^{ème} siècle des rayons X, de la radioactivité et du radium, de nouvelles découvertes au XX^{ème} siècle vont permettre de ramener l'oncologie au rang de spécialité médicale légitime. Grâce aux cyclotrons, au perfectionnement de la chimiothérapie, à l'invention de l'immunothérapie et à l'utilisation de nouvelles molécules sophistiquées et coûteuses, l'oncologie prend progressivement après la 2^{ème} guerre mondiale, le statut de « grande médecine » (Pinell, 2000).

Selon Pinell (1987), en plus d'une reconnaissance au niveau clinique, la légitimité acquise par l'oncologie en France dépend beaucoup de la Ligue contre le cancer,

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

instance qui a su faire du cancer un produit concurrentiel sur le marché des œuvres charitables en mobilisant le réseau de relations dont disposaient « les grandes situations parisiennes engagées dans son développement » (Pinell, 1987: 52). Notons qu'une commission dédiée au cancer existait déjà depuis 1925 à la Ligue des Nations. Le cancer devenait progressivement un sujet en vogue soutenu à différents niveaux pour la création de centres de lutte contre le cancer. Dans les années 1930, on comptait douze hôpitaux dédiés au cancer et soixante-huit hôpitaux généraux ayant un service d'oncologie aux Etats-Unis. En Grande-Bretagne, il y avait dix-huit hôpitaux ou centres de lutte contre le cancer, alors qu'on trouvait six départements publics d'oncologie, la Fondation Curie et le Centre de Villejuif à Paris, ainsi que treize centres approuvés d'oncologie dans les provinces françaises (Pinell, 2000). La discipline s'organise rapidement au niveau international, notamment avec la création de la Ligue Internationale de lutte contre le cancer en 1934. En outre, les stratégies de traitements et les essais cliniques sont de plus en plus coordonnés à l'échelle internationale. Un événement significatif témoignant de l'apogée de la cancérologie fut la fameuse allocution en 1971 aux Etats-Unis du président Nixon déclarant la guerre au cancer (*War on cancer*) (Pinell, 2000). Depuis la fin de la deuxième guerre mondiale, cet auteur raconte comment la maladie s'est érigée au rang de fléau contre lequel d'importants efforts devaient être mobilisés.

Alors qu'au départ les centres anticancéreux ne s'adressaient qu'aux personnes curables, on assiste à une préoccupation grandissante pour l'accueil des incurables dans les structures oncologiques. Selon Pinell (2000), c'est au lendemain de la deuxième guerre mondiale, après les atrocités que les Nazis firent subir aux incurables, que leur cause fut vraiment entendue. L'auteur raconte également la peur de la contagion et le dégoût que suscitaient les incurables, au moment où la Ligue contre le cancer se met à soutenir les structures les acceptant dans leurs murs. Le discours de la Ligue Internationale de Lutte contre le Cancer change et insiste alors sur le fait que la dichotomie curable/incurable remonte à une période révolue où la chirurgie et les possibilités de retirer les tumeurs définissaient en majeure partie la curabilité. Estimant que ce système d'opposition ne reflétait plus la réalité en raison des nouveaux traitements non chirurgicaux à disposition, on évoque de nouvelles situations où les patients, sans guérir de manière permanente du cancer, peuvent voir leur vie prolongée pour une période variable (Pinell, 2000). Pour la première fois, ce sont les possibilités de prolongement de la vie qui prennent le dessus sur celles de la guérison. On assiste alors

à l'émergence de la notion de maladie chronique pour parler du cancer. L'utilisation, depuis lors, de la notion-clé en cancérologie de rémission, reflète cette tendance (Ménoret, 2007). Celle-ci introduit l'idée d'étapes multiples entre curatif et palliatif. Comme le pose Pinell (2000), le modèle « cancer localisé-généralisé » est remplacé par des trajectoires qui sont spécifiques à chaque type de cancer. Alors que, dans de nombreux cas, il n'est pas possible de parler de curatif pur, le terme « palliatif » est intégré à la pratique oncologique sans que celui-ci ne se réfère nécessairement à la fin de vie. Le « palliatif » oncologique correspond à des patients devenus incurables pouvant néanmoins bénéficier de traitements permettant de gagner en temps, en bref de prolonger le temps qu'il leur reste à vivre. On parle alors plutôt de « chances » de guérir dans un contexte de relatif progrès dans ce domaine. Ces progrès se traduisent par une meilleure compréhension du développement de la maladie, l'utilisation améliorée des traitements grâce à de nouvelles drogues ou de nouvelles combinaisons de médicaments, mais aussi une amélioration des conditions de prise en charge des effets secondaires des chimiothérapies tels que les vomissements, les nausées ou encore l'aplasie (Baszanger, 2002). Dans le milieu hospitalier, la recherche clinique en oncologie tient une place prépondérante. On offre donc des traitements novateurs souvent appelés « traitements de la dernière chance » avec l'espoir d'offrir une chance de plus au patient dans le contexte d'incertitude ambiante (Baszanger, 2002). Aussi, de nouveaux traitements, comme la chimiothérapie orale, ont changé les conditions de vie des personnes atteintes de cancers si bien qu'elles peuvent rester à domicile jusqu'à peu avant le décès (Regnier-Denois et al., 2009)²⁹. Si les trajectoires varient grandement d'un cancer à l'autre, il semble néanmoins qu'aujourd'hui l'état de santé (ou la qualité de vie selon le vocabulaire médical) peut être maintenu jusqu'à un stade avancé de la maladie. De fait, la phase métastatique - signalant un cancer généralisé et synonyme d'entrée dans la phase incurable - peut être beaucoup plus longue (Arnault et al., 2004), alors que la phase de déclin en fin de vie est de plus en plus rapprochée du décès (Lynn, 2001).

Alors qu'autrefois la délimitation était claire entre domaine curatif et domaine palliatif, celle-ci semble de plus en plus ténue. Si bien que, plutôt que de parler d'un passage de curatif pur à palliatif pur, on peut plutôt parler de « palliatif-encore thérapeutique » pour parler de la prise en charge oncologique actuelle et de « palliatif exclusif » pour

²⁹ A ce sujet, voir aussi la recherche Fonds National de la Recherche Suisse (en cours) n°13DPD6_124531/1 Anchisi A, Palazzo-Crettol, C., Foley R-A., « Chimiothérapie orale chez les 70 ans et plus : représentations et pratiques croisées entre patients, médecins et médecins traitants ».

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

évoquer l'offre des soins palliatifs (Baszanger, 2002). La principale différence entre les deux disciplines peut se résumer en des traitements oncologiques agissant pour faire reculer la maladie et gagner en temps d'une part, et des traitements palliatifs ne luttant pas contre la maladie et contribuant seulement à soulager les symptômes d'autre part. En plus de se revendiquer comme spécialistes de la douleur cancéreuse, les professionnels des soins palliatifs ont développé leur pratique autour de l'accompagnement relationnel et la préparation de la personne à sa fin de vie.

Selon D. Horisberger-Penchaud (2008), face au plus grand nombre de cancers en phase métastatique qui découle des progrès thérapeutiques oncologiques, le besoin se fait sentir d'une meilleure collaboration entre soins palliatifs et oncologie trop souvent en concurrence. En 2003, l'association européenne d'oncologie médicale (*The European Society of Medical Oncology, ESMO*) a reconnu la pertinence des soins palliatifs (Cherny et al., 2003). Or, tout comme lors de l'élaboration de la brochure de l'OMS, les soins palliatifs peuvent être compris dans cette déclaration tout autant comme une partie du travail qui incombe au médecin oncologue que comme le travail d'une spécialité portant ce nom. En bref, le positionnement de l'association demeure assez flou et n'indique pas clairement qu'il faille référer des patients à la discipline des soins palliatifs, sauf lorsqu'il s'agit de transférer un patient de l'hôpital vers un hospice. Rien n'est dit, en revanche, sur la cohabitation entre disciplines oncologiques et palliatives au sein d'un même hôpital.

Alors que les frontières du *curatif* se sont considérablement modifiées, la discipline palliative, de son côté, a cherché des moyens toujours plus efficaces pour soulager les douleurs persistantes et incontrôlables des personnes gravement malades et en fin de vie.

1.3.2 Recherche médicale autour de la difficulté à soulager les patients en fin de vie

Dans le domaine des soins palliatifs, les médecins ont cherché à étendre leur contrôle aux symptômes demeurant ingérables, malgré les recherches et les traitements proposés par le mouvement des Hospices et l'OMS. On cherche à repousser les limites du soulagement en s'intéressant aux cas de patients ne réagissant pas aux moyens opioïdes « ordinaires ». Dans ce contexte, une certaine conception du progrès médical est véhiculée : atteindre un soulagement de toutes les souffrances liées à la maladie grave

et à la fin de vie. La conception médicale curative de lutte contre la maladie est remplacée par celle de la médecine « palliative » d'en maîtriser les symptômes.

Dans plusieurs revues de la littérature (Mazzocato, 1996; Morita et al., 2002), on situe les premières préoccupations des soignants face aux douleurs « persistantes » au début des années 1990, notamment avec une étude de V. Ventafrida et de ses collègues (1990), qui jette un véritable pavé dans la marre : ces auteurs estiment, en effet, qu'environ 50% de leurs patients ne peuvent être soulagés à la fin de leur vie grâce aux opioïdes d'usage tels que la morphine. Pour la première fois, des chercheurs très engagés dans le développement des soins palliatifs - Ventafrida ayant été le premier président de l'Association européenne de soins palliatifs - se proposent d'évaluer les carences des traitements offerts et cherchent à aller plus loin dans l'efficacité du soulagement. Face à cette proportion de patients ne pouvant être soulagés et dont les douleurs augmentent parfois même en fin de vie, Ventafrida et ses collègues préconisent de combiner les opioïdes utilisés habituellement à un ou deux sédatifs afin de faire dormir le patient jusqu'au décès.

En réaction à cette étude, des articles écrits par des médecins de différents pays prenant en charge des patients en fin de vie, sont publiés quelques mois seulement après l'étude des chercheurs italiens. A chaque fois, ces articles commencent comme une réponse à l'étude de Ventafrida et al. et proposent des résultats à comparer avec l'étude italienne. Ayant évalué leurs propres patients, ces chercheurs sont surpris de trouver des cas beaucoup moins fréquents de personnes non soulagées par les traitements palliatifs en fin de vie. Mazzocato (1996), qui a recensé ces réponses, rapporte dans sa revue de la littérature les fréquences trouvées par certains des auteurs répondant à Ventafrida et ses collègues: alors que les chercheurs italiens rapportaient 52,5 % de patients souffrant de symptômes ingérables, Twycross, le médecin travaillant au fameux St-Christopher Hospice de Londres avec C. Saunders, ne trouvait que 10% de ses patients dans ce cas de figure. D'autres médecins obtenaient des proportions encore plus basses, l'un d'entre eux estimant que seuls 7.3% de ses patients souffraient de douleurs incontrôlables. Néanmoins, on trouve une certaine variabilité dans les résultats, puisque certains chercheurs trouvaient des proportions nettement plus élevées, oscillant entre 16% (Fainsinger et al., 1990) et 36 % de patients souffrant de symptômes ingérables (Lichter et Hunt, 1990). Si ces résultats sont sensiblement moins

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

élevés que la première étude³⁰, les échanges qui ont eu lieu en 1990 dans la communauté scientifique suite à l'article de Ventafrida et de ses collègues ont néanmoins ouvert le débat sur la nécessité de faire dormir certains patients en fin de vie ou du moins de chercher des solutions pour ces personnes particulièrement difficiles à soulager.

Quelques années plus tard, d'autres études cherchant à mieux soulager les patients en fin de vie vont s'orienter vers l'amélioration des effets secondaires de la morphine. Pour la première fois, on reconnaît les désavantages et les effets non-voulus de la substance qui deviennent un problème médical à résoudre. On découvre, en effet, que ses effets iatrogènes peuvent être à l'origine de nombreuses douleurs qu'on confondait jusque-là avec les symptômes de la maladie. Se trompant de cible, les soignants ne parvenaient pas à « régler » ces symptômes. En s'appuyant sur les connaissances autour de la toxicité de la morphine, de nouvelles recherches se concentrent sur ces patients qui ne réagissent pas bien à la morphine, soit par des effets secondaires importants, soit par un effet moindre de la substance sur la douleur (MacDonald et al., 1993). C'est ainsi qu'on va élaborer un savoir spécifique pour mieux détecter ce problème identifié depuis comme un syndrome fréquent : la neurotoxicité³¹ à la morphine. Celle-ci se manifeste par des somnolences, des vomissements, un état de délire ou des spasmes. Une fois le syndrome détecté, les médecins doivent interrompre le traitement à la morphine et le remplacer par d'autres substances opiacées.

Ces recherches vont élaborer un savoir sur les alternatives possibles à la morphine avec l'objectif d'un meilleur équilibre entre les effets analgésiques et les effets secondaires. Le principal traitement préconisé comme alternative à la morphine est la méthadone. Celle-ci était privilégiée par l'OMS dans son guide d'utilisation des opiacés en tant que substance ayant les mêmes propriétés que la morphine. D'autres traitements sont testés et continuent de l'être à l'heure actuelle. On peut par exemple interrompre le traitement morphinique et le remplacer par l'Hydromorphone, l'Oxycodone, ou encore le Fentanyl. C'est ce qu'on a appelé la rotation d'opioïdes (*opioid switching*) devenue une pratique clinique établie en soins palliatifs (De Stoutz et al., 1995; Quigley, 2004; Mercadante et Bruera, 2006). Celle-ci a permis d'aller plus loin dans l'objectif de

³⁰ Des chiffres plus récents (Filbet, 2004) évoquent seulement 5% des cas de patients en fin de vie pour lesquels les opioïdes se révèlent inefficaces.

³¹ Celle-ci résulte de substances pouvant provoquer des dommages durables sur le système nerveux ou sur son fonctionnement.

soulager des patients souffrant dans ce cas précis de la toxicité du traitement anti-douleur lui-même et de la méconnaissance des médecins à son sujet³².

Toujours dans le but d'étendre le rayon d'action du soulagement de la douleur, d'autres recherches initiées par la médecine palliative commencent à s'intéresser aux spécificités de la douleur des maladies non-cancéreuses jusque-là mises au second plan (Seale, 2003). On s'intéresse également à différents outils pour mesurer et évaluer les symptômes ressentis tels que les échelles de la douleur. Celles-ci consistent souvent en un questionnaire succinct permettant au patient de décrire et d'évaluer les différents symptômes qu'il peut ressentir. Aussi, avec le développement de la nouvelle discipline médicale palliative, l'industrie pharmaceutique a perfectionné les modes d'administration des opioïdes³³ : les comprimés à libération lente ou les timbres transdermiques font partie de la panoplie de médicaments commercialisés pour gérer la douleur. D'autres médicaments non-opioïdes comme la Gabapentine (Neurontin), ne suivant pas le même chemin dans le corps que les opioïdes, ont été intégrés dans les années 1990³⁴.

Ces nouvelles interventions ont permis à la discipline palliative de gagner en légitimité en tant que spécialité des symptômes physiques de la fin de vie et de promouvoir un certain nombre d'avancées médicales dans la « lutte » contre la douleur. L'usage de sédatifs à la fin de la vie, lorsqu'on a tout essayé et face à certains cancers dont l'agonie est particulièrement difficile, prend une place de plus en plus importante et se formalise autour de l'usage d'une autre molécule le Midazolam, le Dormicum³⁵.

³² On verra dans la deuxième partie analytique de ce travail comment ces problèmes de toxicité aux opioïdes sont vécus par les personnes gravement malades et pris en compte par les soignants.

³³ Le rôle joué par les entreprises pharmaceutiques dans la promotion et le développement des soins palliatifs demeure relativement opaque. Puisqu'une grande partie de ces médicaments sont également utilisés par les oncologues, les anesthésistes et également les chirurgiens, le soutien des firmes est peu évident à identifier et n'est pas davantage exploré dans ce travail.

³⁴ Information tirée du rapport bi-annuel de l'OICS (*Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2007, 2008*).

³⁵ Vendu sous ce nom en Suisse. En France, son nom commercial est l'Hypnovel.

1.4 Introduction de la *sédation palliative*

Au moment où l'on commence à parler des patients qui doivent parfois être endormis à la fin de leur vie, on fait état de différentes médications utilisées depuis longue date de manière plutôt approximative et souterraine, comme moyens de dernier recours. Souvent, il s'agit de mélanger la morphine avec des tranquillisants alors que, dans d'autres cas, les médecins confectionnent des « potions » plus élaborées. C'est le cas du « cocktail lytique » couramment utilisé en France, qui consiste en un mélange de morphine, d'un médicament hypnotique et d'un antihistaminique sédatif (Meunier-Cartal et al., 1995; Clark, 2003). Dans le cadre de ces pratiques, l'induction du sommeil est obtenue grâce aux effets secondaires de la morphine lorsqu'on en prescrit de hautes doses, ce qui leur conférait une certaine approximation (Horisberger-Penchaud, 2008). Puisque les substances utilisées à hautes doses dans ces « cocktails » sont connues pour causer des dépressions respiratoires pouvant entraîner la mort, ces derniers ont souvent été considérés comme des « euthanasies déguisées », qui auraient de tout temps existé dans la pratique médicale (Meunier-Cartal et al., 1995; Horisberger-Penchaud, 2008).

La découverte d'une nouvelle molécule de synthèse destinée à la sédation, le Midazolam (Dormicum), va permettre de formaliser cette pratique. La substance est commercialisée en 1980. Il s'agit d'un anxiolytique, amnésiant, hypnotique, anticonvulsant, sédatif et décontractant de muscles (Horisberger-Penchaud, 2008). Elle présente de nombreux avantages par rapport à la morphine qu'on était obligé d'utiliser à hautes doses afin d'obtenir un effet sédatif. De plus, elle ne présente pas de problème de neurotoxicité, comme c'est le cas pour la morphine, et permet une meilleure maîtrise de l'endormissement (Filbet, 2004; Horisberger-Penchaud, 2008). La substance s'impose donc dans la pratique palliative dans les années 1990 et on abandonne alors progressivement le mélange, appliqué par tâtonnement, de morphine et de tranquillisants (Horisberger-Penchaud, 2008).

En revanche, le fait de promouvoir l'utilisation d'une substance pour endormir des patients à la fin de leur vie fait rapidement débat dans la communauté médicale, dont témoignent les nombreuses publications parues dans les revues spécialisées depuis les années 1990. L'acceptabilité de cette pratique est questionnée dans le cadre des soins palliatifs dont la mission est clairement de ne pas abrégé ou prolonger la vie. Car si l'usage du Midazolam est plus aisé que celui de la morphine, le risque, en y ayant recours, d'accélérer le décès de la personne, déjà fortement fragilisée, demeure

présent. De plus, la sédation de patients en fin de vie peut être considérée comme allant à l'encontre du principe à la base de la philosophie des soins palliatifs de respect du cours naturel de la vie (formulé par C. Saunders), ainsi que de l'accompagnement d'une fin de vie consciente visant une acceptation de la mort (prôné Par E. Kübler-Ross). Certains détracteurs de la sédation palliative l'ont considérée comme une euthanasie lente (*slow euthanasia*) (Billings et Block, 1996), alors que, pour les médecins qui la défendent, la justification morale se situe autour de principes bioéthiques tels que l'intentionnalité (de soulager et non de tuer), la loi du double-effet³⁶ ou encore la volonté de bienfaisance du médecin (Morita et al., 2003b).

Tout en soulevant les paradoxes de cette pratique, qui questionne la frontière entre la vie et la mort, on commence à définir des critères éthiques et cliniques et à lui donner un nom. Plusieurs tentatives de définitions sont faites alors qu'on relève, encore à l'heure actuelle, une absence de consensus dans le milieu des soins palliatifs. On utilise tantôt les termes de sédation pharmacologique, tantôt de sédation terminale, de sédation continue, de sédation profonde ou encore de sédation palliative³⁷ (Mazzocato, 1996). Or, comme le souligne Horisberger-Penchaud (2008), c'est davantage un débat moral qui se profile en coulisse, dont l'effort se situerait prioritairement dans la différenciation de la pratique sédative d'un acte euthanasique. Selon une définition récente, celle-ci correspondrait à l'utilisation d'une médication sédative spécifique dans le but de soulager la souffrance intolérable résultant de symptômes réfractaires en diminuant l'état de conscience d'un patient (De Graeff et Dean, 2007).

Avec cette proposition de définition, on affirme la volonté de soulager (plutôt que de tuer), qui se justifie par une souffrance « intolérable » et des symptômes « réfractaires » à toute intervention médicale. On peut y lire, entre les lignes, les limites de la morphine et de ses dérivés, qui justifient le recours à ce nouveau traitement de dernier recours. On le comprend bien, la pratique de la sédation répond à l'impératif devenu central dans la pratique palliative de lutter par tous les moyens possibles contre les symptômes physiques, et cela même au prix de la conscience de la personne malade. La souffrance qu'on ne peut pas soulager est devenue intolérable et elle est nommée en tant que telle.

³⁶ Ce principe fait primer l'effet bénéfique du soulagement sur le risque d'abrégé la vie de la personne. La possibilité que la mort survienne est perçue comme un effet secondaire, non recherché (Horisberger-Penchaud, 2008: 38). On mettra ce principe à l'épreuve de nos données empiriques plus tard dans ce travail.

³⁷ Nous avons retenu ce dernier terme pour se référer à la pratique, étant une des dénominations les plus utilisées, notamment par nos interlocuteurs de terrain.

1. Développement de médicaments qui ne servent pas à « lutter » contre la maladie

Depuis la fin des années 1990 et le début des années 2000, un questionnement supplémentaire s'est ajouté au débat soulevé par la pratique de la sédation. Celui-ci s'oriente de plus en plus vers le bien-fondé de cette pratique de sédation en cas de souffrance morale ou existentielle intolérable exprimée par le patient. Alors qu'on cherche à mieux définir et délimiter ce qu'on entend par souffrance existentielle dans ce contexte (Blondeau et al., 2005), il semble que le principe de prise en compte de la globalité de la souffrance, cher aux soins palliatifs, fait envisager qu'on puisse s'occuper également de la souffrance morale du patient grâce à ce nouveau moyen médicamenteux de dernier recours.

Cette préoccupation active à nouveau le débat autour de la différence entre sédation et euthanasie laissant poindre le risque d'un recours à la sédation comme alternative au suicide assisté ou à l'euthanasie. Depuis que certains pays ont autorisé l'euthanasie ou le suicide assisté, de nombreuses études se sont intéressées à la comparaison de l'évolution des pratiques euthanasiques par rapport à celle de la *sédation palliative* (Miccinesi et al., 2006). S'il est difficile d'établir des liens entre ces deux pratiques, certaines études relèvent que le type de patients faisant appel aux associations euthanasiques et ceux recevant des *sédations palliatives* sont similaires : aux Pays-Bas, 86% des patients qui meurent d'une euthanasie ou d'un suicide assisté avaient un cancer (Materstvedt et al., 2003).

En définitive, il est intéressant de se pencher sur l'évolution de la gestion de la douleur dans le domaine des soins palliatifs depuis le mouvement des Hospices. Alors que C. Saunders et ses collègues cherchaient à dédramatiser l'usage de la morphine, les médecins des soins palliatifs actuels peuvent être amenés, dans certains cas, à « sédaté » des patients en fin de vie lorsque la morphine et ses dérivés ne sont plus efficaces. Les limites de la prise en charge palliative se sont déplacées de sorte qu'on soulage toujours davantage et qu'on soit plus rarement face à des patients exprimant des souffrances devant lesquelles on n'a pas de solution médicamenteuse. Néanmoins, ce déplacement s'est fait au détriment d'autres valeurs prônées par les fondateurs du mouvement autour d'une fin de vie consciente, acceptée et non-altérée.

1.5 Des médicaments qui ne servent ni à prolonger, ni à abrégé

Ces aspects « biographiques » de la morphine ont permis, d'une part de suivre sa conception, son usage élargi par la population du XIX^{ème} siècle en automédication et, d'autre part, d'assister au passage à son usage strictement médical avant d'être réhabilitée et promue comme une solution accessible à tous dans ce qui se dessine comme un nouvel impératif : le soulagement de la douleur cancéreuse. Avec sa double identité de médicament-poison, la morphine suit un « destin » remarquable en comparaison d'autres extractions végétales définitivement associées à la toxicomanie et à la récréation. Or, comme on le verra dans la suite de ce travail, séparer les représentations de la morphine - tantôt drogue puissante, tantôt médicament – peut représenter une réelle difficulté pour les personnes amenées à la prescrire et à la consommer quotidiennement.

La reconstitution de la réhabilitation de la morphine dans la sphère médicale a permis de suivre l'évolution de la pratique palliative et la manière de considérer ses traitements, dont l'efficacité se joue non pas autour de la « lutte » contre la maladie, mais contre la douleur et les autres symptômes de la maladie. On est face à un déplacement de l'objet à combattre, au fur et à mesure que la douleur devient une entité nosologique à part entière. En ce sens, si la discipline palliative se définit comme une médecine remettant en cause l'approche curative, elle n'en suit pas moins la même logique d'un mal à combattre. Néanmoins, l'émergence de la discipline palliative aura permis d'accorder une attention particulière à la personne mourante et participé grandement à l'élaboration de son rôle social et de son droit à la dignité.

Les soins palliatifs se sont développés autour de médicaments qui ne prolongent pas le temps qui reste (contrairement à l'oncologie) et qui ne l'abrègent pas non plus. Or, en poussant les limites du soulagement jusqu'à baisser la conscience de la personne malade en fin de vie, les soins palliatifs se trouvent face au risque d'être associés à une pratique euthanasique. C'est donc dans une position instable et difficile à tenir, entre les traitements qui permettent de prolonger la vie et ceux qui l'abrègent, que se situent les médicaments qui ne servent pas à lutter contre la maladie.

En définitive, avec les droits et le statut particuliers accordés à la personne gravement malade et mourante dans le courant du XX^{ème} siècle, un nouvel intolérable (Fassin et Bourdelais, 2005) s'est constitué autour de la souffrance liée au fléau du cancer.

2 Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

Il est ainsi difficile, lorsque la demande d'implication sociale est un paramètre essentiel de la relation ethnographique, d'en faire une simple option morale annexe à la pratique scientifique ou de prétendre que cette dernière a le choix de s'en dispenser (Albert, 1995: 13).

Ce chapitre retrace l'expérience ethnographique qui s'est étendue sur plus de cinq ans dans un service de soins palliatifs hospitalier et qui dure encore sous certains aspects au travers de collaborations de recherche avec les membres de l'équipe observée.

Dans une posture réflexive qui considère l'accidentel, le malentendu et le conflictuel comme partie intégrante de l'expérience ethnographique (Kilani, 1994a; Rossi, 2002c), il s'agit de raconter ici ce qui s'est joué sur un terrain doublement sensible (Renzetti et Lee, 1993; Bouillon et al., 2005), d'une part par la nature du travail observé et, d'autre part par le fait que les interlocuteurs ont été a priori relativement réticents à la venue d'une anthropologue pour les observer. Alors qu'au début les contraintes ont été importantes, l'implication sur le terrain s'est négociée au fur et à mesure, la notion *d'observation négociée interactive* (Wind, 2008) prenant ici tout son sens. Dans ce terrain particulier, la demande d'autorisation de faire de la recherche auprès de la commission d'éthique de l'hôpital a fait l'objet de négociations importantes avec les professionnels de la santé eux-mêmes, notamment autour du consentement éclairé écrit à remettre aux patients avant d'entrer dans leur chambre. L'importance que gagne ce type de procédure a été discutée dans de nombreux écrits récemment (Orfali, 2003; Dixon-Woods et al., 2007; Desclaux, 2008).

Le formulaire de la commission d'éthique a représenté un support à partir duquel l'équipe observée a négocié la place du chercheur, tout en exigeant de modifier le projet sous certains aspects. Ces modifications ont eu d'importantes répercussions sur le travail de terrain : entre observation « pure » requise par les soignants durant les consultations de patients et une participation « intensifiée » de la chercheuse se rendant seule au préalable auprès des patients en fin de vie pour leur demander un consentement écrit, la présence sur le terrain a été très engageante émotionnellement. Le récit de cette expérience révèle la difficulté inhérente à la mise en contact avec la fin de vie, mais aussi le rôle des émotions pour comprendre le milieu étudié (Kleinman et Copp, 1993) et le travail émotionnel (Strauss et al., 1982) réalisé dans une équipe de ce type pour protéger ses membres.

D'emblée perçue comme une chercheuse par les interlocuteurs du terrain, l'anthropologue a dû faire face aux différences de conceptions entre recherche médicale et recherche en sciences sociales. Celles-ci se sont manifestées notamment autour de l'exigence de faire rapidement des restitutions de la recherche ethnographique avec l'objectif de produire un savoir utile pour la pratique. Entre, d'une part la posture académique des sciences sociales préoccupée par le maintien de l'autonomie du chercheur et, d'autre part celle des professionnels de la santé observés dont la recherche doit forcément être appliquée et apporter des résultats pour améliorer les soins, j'ai cherché à tenir une position d'entre-deux pouvant fournir une recherche de qualité du point de vue scientifique tout en prenant en compte les questions de recherche et le savoir des milieux professionnels lorsqu'eux-mêmes cherchent à réfléchir sur leur pratique. Cette posture a impliqué de s'approcher de très près des interlocuteurs du terrain en acceptant de travailler avec eux sur des projets de recherche. Comme on le verra dans ce chapitre, ce travail « avec » les partenaires de terrain m'a en partie « détournée », tout en permettant de comprendre et d'intégrer la culture et le langage de la recherche issus du milieu médical. En définitive, cette expérience montre que quel que soit le degré de rapprochement, la distance de l'anthropologue aux observés reste irréductible.

2.1 Implications du protocole éthique dans les négociations avec le terrain

L'introduction sur le terrain d'enquête a eu lieu dans le cadre d'un projet de recherche plus large financé par le Fonds National Suisse de la recherche (FNS) auquel j'ai participé en démarrant ma thèse de doctorat et qui visait à documenter l'émergence des soins palliatifs en Suisse romande en investiguant trois modes d'intervention : celui de l'hôpital universitaire, des hôpitaux régionaux et des établissements médico-sociaux et enfin celui d'associations de bénévoles. L'équipe était composée de trois doctorants investiguant chacun des univers d'intervention en soins palliatifs sélectionnés et d'un requérant principal, Ilario Rossi, le directeur de nos thèses respectives³⁸.

Cette recherche démarrait à un moment charnière dans la région, soit lors de la création de la première chaire de soins palliatifs en Suisse et de la nomination d'un Professeur spécialisé dans ce domaine. Puisque ces événements devaient occasionner un certain développement de la discipline palliative dans la région, notamment au travers de la recherche, le requérant principal de l'étude du Fonds National souhaitait profiter de ce moment propice pour proposer cette recherche anthropologique comme un effort allant dans ce sens. J'étais en charge du volet de l'hôpital universitaire, qui fut d'emblée considéré comme le terrain d'enquête de ma thèse, mais aussi comme le lieu principal des négociations du projet financé par le Fonds National vu le poids de la commission d'éthique de recherche clinique de l'hôpital universitaire pour ouvrir l'accès au terrain. En effet, les premières négociations ont démarré avant de prendre contact avec les personnes concernées, à savoir au moment de soumettre le protocole de la commission d'éthique de la recherche clinique de l'institution pour l'ensemble du projet de recherche. Rappelons que le rôle de la commission d'éthique est de statuer sur toute enquête qui exige une participation des patients et dans certains cas des soignants de l'institution. Cet exercice n'est pas anodin et donne un premier aperçu du « choc des épistémologies » (Derbez, 2010: 112) entre recherche biomédicale et recherche qualitative ethnographique. A l'hôpital universitaire, comme d'autres études l'ont montré, les sciences « dures » sont le référentiel absolu de l'évaluation des méthodologies (Sarradon-Eck, 2008).

³⁸ Projet FNS no 100013-112411/1 Médicalisation de la vie, gestion de la mort. L'émergence des soins palliatifs comme problématique socio-culturelle.

Dans le document à remplir, la plupart des rubriques correspondaient à une démarche clinique et expérimentale peu adaptée à une approche inductive ethnographique. Par exemple, on y prévoyait les risques pour des patients soumis à des traitements médicamenteux pendant la recherche et la surveillance médicale requise. En outre, les demandes de précisions de la part des membres de la commission en réponse à la requête révélèrent des incompréhensions et une méconnaissance des compétences requises pour ce type de recherche ethnographique. La commission d'éthique considérait uniquement ses critères de recherche clinique, comme si ces derniers permettaient d'évaluer tout type de recherche dans le domaine de la santé, fût-il en dehors du champ médical. Comme l'a constaté Sarradon-Eck (2008), « c'est uniquement lorsqu'elle traite de la santé que la recherche en sciences humaines et sociales est dépendante des normes éthiques d'une autre discipline — la biomédecine — particulièrement bien codifiées depuis de nombreuses années » (Sarradon-Eck, 2008: 15). A l'époque, au sein de l'équipe de recherche d'anthropologues dont je faisais partie, les obstacles que présentait ce type de démarche ont été longuement discutés dans deux contributions (Rossi et al., 2007; Rossi et al., 2009).

Au moment de remplir le protocole, l'équipe d'anthropologues a tenté de mettre en avant l'importance dans le cadre d'une démarche ethnographique de négocier l'insertion du chercheur directement avec les partenaires de terrain. C'est pourquoi, peu après avoir envoyé la requête à la commission d'éthique et en attendant sa réponse, l'équipe dont je faisais partie a décidé de rapidement rencontrer les personnes observées, tout en leur faisant suivre un extrait du protocole soumis à la commission d'éthique. A l'hôpital universitaire, le chef du service a au préalable pris connaissance du document puisque, selon les règles fixées par la commission d'éthique, le médecin en charge du service observé devait contresigner la requête. Avant la première rencontre avec le service de soins palliatifs du CHU, le document a donc été remis à tous les membres du service avec lesquels l'inscription du chercheur sur le terrain devait être négociée en détail.

C'est dans ce contexte qu'eut lieu une première réunion avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital universitaire. Le document de la commission d'éthique a occupé un statut particulier dans les négociations, en tant que support à partir duquel les professionnels ont posé les conditions à l'acceptation de l'enquête, tout en définissant le degré de liberté du chercheur.

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

Lors de cette première réunion qui se déroula dans la « salle de colloque » du service, une bonne partie de l'équipe mobile était présente, à commencer par le chef du service, les médecins du service, ainsi que le personnel infirmier. Cette réunion allait prendre une tournure très formelle, l'équipe observée s'attachant à poursuivre la réflexion sur les précautions éthiques à avoir à partir du document qui leur avait été remis. Dans celui-ci, l'équipe d'anthropologues avait présenté des éléments du contexte socio-historique, une revue de la littérature et son objectif d'analyser le rapport à la mort tel qu'il se joue pratiquement et symboliquement dans notre société. L'observation participante, les techniques d'entretien, les grilles d'entretien ainsi que les formulaires de consentement éclairé y étaient également présentées. Le fait de remettre le protocole de la commission d'éthique aux interlocuteurs de terrain avant la première rencontre a certes eu l'avantage de montrer que notre équipe avait suivi en bonne et due forme les procédures institutionnelles. Or, puisque les soignants du service de soins palliatifs avaient lu le protocole, ils étaient d'emblée au courant que l'objectif de l'étude était en grande partie de les observer, eux, professionnels. Au cours de la discussion, plusieurs personnes sont revenues sur cet aspect, sans doute pour montrer qu'elles n'étaient pas dupes et qu'il était inutile de prétendre que l'enquête porterait uniquement sur les patients.

Donner un droit de regard à des professionnels faisant eux-mêmes de la recherche par le biais d'un protocole de ce type a orienté les négociations dans le sens d'une transparence totale de la démarche ethnographique. Sans nul doute, cette option a généré une certaine réserve de la part des professionnels se sentant en quelque sorte contraints de participer : un document existait dans lequel une équipe d'anthropologues expliquait de manière détaillée comment elle comptait observer et analyser leur travail. Cependant, même si la méfiance de certains professionnels était perceptible, le ton ouvert de la discussion eut l'avantage de préparer les professionnels au fait que je prendrais des notes sur leur travail. De plus, le chef du service insistait sur le fait que ce regard extérieur sur eux pouvait être enrichissant. Les choses étaient dites et en quelque sorte acceptées, du moins officiellement par le chef du service³⁹. Comme la commission d'éthique n'avait pas encore rendu sa réponse par rapport à la requête, les

³⁹ Notons que notre arrivée coïncidait avec un moment particulier de l'histoire du service. Celui-ci venait d'accueillir son nouveau chef. C'est ce dernier qui a donné son aval pour nous ouvrir l'accès au terrain. Or, il est fort probable que les « anciens » de l'équipe aient été moins favorables à collaborer. La méfiance qu'ils nous témoignaient était sans doute le reflet d'une ambiance générale dans un service en pleine mutation.

professionnels de la santé saisirent cette occasion pour demander à modifier certains aspects de la recherche.

2.1.1 Le consentement éclairé écrit comme condition initiale pour entrer dans la chambre du patient

Les interlocuteurs se sont en premier lieu positionnés sur les précautions éthiques à avoir vis-à-vis des patients. Selon le responsable du service, celles-ci n'étaient pas suffisantes, surtout en ce qui concerne le fait d'accompagner l'équipe pendant une consultation sans avertir au préalable le patient au sujet de la recherche effectuée. Le reste des professionnels présents étaient également d'accord pour dire qu'on ne pouvait se passer de faire remplir un formulaire de consentement éclairé au patient avant de le suivre lors de la consultation. Notons que le médecin chef du service a justifié ce choix en affirmant se plier aux normes en vigueur tout en regrettant un passage, dans le monde médical, d'une configuration où le souci éthique était absent à une situation où il était devenu omniprésent. Il espérait voir dans le futur un relâchement de ces mesures tout en disant la nécessité de faire avec ces contraintes, notamment pour pouvoir publier dans des revues médicales exigeant de plus en plus le cachet d'une commission d'éthique.

Sur ce point, les professionnels du service se sont montrés tout aussi - voire plus - exigeants que la commission d'éthique, en jouant en quelque sorte le rôle de relais des exigences de cette instance. Ils ont cherché à transformer ce projet anthropologique en une étude plus « sérieuse » du point de vue des critères éthiques médicaux, afin qu'il cadre mieux avec les exigences du milieu lui-même et soit plus facilement avalisé par la commission. On peut se demander dans quelle mesure la position particulière de la discipline palliative, ne faisant pas encore autorité dans l'institution médicale, pouvait également expliquer ce genre d'attitude : pour asseoir leur légitimité dans le milieu, les professionnels des soins palliatifs devaient, bien que critiques vis-à-vis de certains aspects de la médecine, produire des résultats conformes aux critères de la recherche médicale et cela d'autant plus que l'étude a démarré au moment crucial de l'ouverture de la chaire. De plus, le fait que cette EMSP consulte des patients d'autres services de l'hôpital dont ils n'ont pas la responsabilité, qu'ils entrent en quelque sorte dans des espaces qui ne sont pas leur territoire et que leur activité dépend en grande partie des appels des services dits de « première ligne », les faisait redoubler de vigilance. Cette

idée s'est vérifiée avant de démarrer le terrain lorsque les professionnels ont exigé que j'envoie un email à tous les chefs de services de l'hôpital pour les informer de ma venue. Ce courriel stipulait que le chercheur ferait passer un consentement éclairé à chaque patient avant d'assister à la consultation palliative.

D'une certaine manière, le fait que les interlocuteurs lisent le protocole de la commission d'éthique au préalable a renforcé le cadre éthique contraignant qui a d'emblée pesé sur ce terrain ethnographique. En outre, ces premières négociations laissent entrevoir son caractère sensible (Renzetti et Lee, 1993; Bouillon et al., 2005): le fait que les interlocuteurs se sentent en quelque sorte menacés par cette recherche portant sur leur travail et qu'ils entreprennent d'amender le projet, en est le signe. Relevons que la même procédure fut suivie dans les autres institutions incluses dans le projet anthropologique du Fonds National (une maison de soins palliatifs et un hôpital régional) et n'a pas abouti à de telles conditions posées par les personnes observées (Rossi et al., 2007; Rossi et al., 2009). Celles-ci sont le propre du contexte fortement hiérarchisé de l'hôpital universitaire dont les membres, faisant eux-mêmes de la recherche, étaient plus méfiants. Malgré (et peut-être à cause de) l'arrivée « en force » de trois jeunes anthropologues et d'un Professeur en anthropologie, les interlocuteurs ont posé des conditions importantes, comme si tout en acceptant tacitement de participer, ils nous avertissaient que l'entreprise de faire de la recherche sur eux ne serait pas simple et qu'ils n'accepteraient pas le travail dans n'importe quelles conditions. Somme toute, ces aspects laissaient envisager que les négociations pour que je sois acceptée en tant qu'anthropologue dans ce service ne faisaient que commencer.

2.1.2 Protéger la chercheuse et surveiller le processus d'enquête

Sous la pression de l'équipe de soins palliatifs, les intentions rédigées dans le protocole ont été traduites en actions concrètes que la chercheuse devait s'engager à mener au moment d'entrer dans la chambre du patient pour lui soumettre un formulaire de consentement éclairé. Cette entrée en matière formelle a certes eu l'avantage d'aller très vite dans le vif du sujet de l'enquête et d'envisager concrètement le déroulement des activités du terrain. En effet, lors de ces premiers échanges, les interlocuteurs se sont projetés dans la situation où l'anthropologue serait à leurs côtés dans les soins. Le consentement éclairé à donner au patient a soulevé un certain nombre de questionnements qui furent réglés un à un au cours de la discussion : par exemple, les professionnels devaient-ils préparer le patient à la venue de la chercheuse ? Qui devait présenter le formulaire de consentement éclairé, le chercheur ou un membre de l'équipe de soins palliatifs ? Comment faire face à des patients inconscients ou dont les fonctions cognitives étaient altérées ? Fallait-il demander le consentement aux familles des patients dans ces cas-là ?

Tout en se projetant dans ce type de situations, les professionnels ont émis des réserves concernant la complexité et la gravité des situations cliniques. Ils ont exigé pouvoir à tout moment limiter l'accès de la chercheuse à certains cas cliniques jugés difficiles. L'accès limité se justifiait aux yeux des professionnels par le fait que j'étais une profane peu confrontée jusque-là à des patients lourds en fin de vie. Comparant leur activité à d'autres contextes de prise en charge palliative, les professionnels précisèrent que le type de patients accueillis à l'hôpital universitaire pour des soins palliatifs étaient ceux dont les symptômes étaient les plus complexes et qui nécessitaient un plateau technique disponible seulement dans ce lieu. En somme, on nous mettait en garde face à un terrain difficile de par la nature du travail et de par l'exposition émotionnelle à des problématiques douloureuses de fin de vie. Pour me protéger, les professionnels se sont donc réservé le droit de choisir les patients rencontrés et ont exigé que je fasse preuve de prudence en étant « attentive à mes propres limites ». Tout en montrant une certaine attention à mon égard, les professionnels se sont donné la possibilité de sélectionner les patients pouvant être vus par la chercheuse et ainsi reprenaient un certain contrôle sur le déroulement de cette enquête.

Le protocole de la commission d'éthique fut donc amendé avec les décisions du service au sujet de l'intervention du chercheur. Celles-ci correspondent à une marche à suivre précise prenant en compte le degré de conscience du patient gravement malade et en

fin de vie, puisque beaucoup d'entre eux peuvent être inconscients au moment de la visite de l'équipe de soins palliatifs. Trois cas de figure ont alors été imaginés. Je les expose ci-dessous tels qu'ils ont figuré dans l'*addendum* envoyé à la commission d'éthique, suite aux premiers contacts avec le service de soins palliatifs du CHU:

- a) Si le patient est conscient et qu'il ne présente pas de troubles cognitifs apparents, le chercheur s'entretiendra avec lui, lui demandera son accord avant de lui faire signer le document.
- b) Si le patient est inconscient, il s'agira de demander un accord à la famille du patient.
- c) Si le patient est inconscient et que la famille n'est pas accessible à l'hôpital, c'est l'équipe de soins palliatifs qui se portera garante pour le patient et qui prendra la décision d'ouvrir l'accès au chercheur ou non.

2.1.3 Une observation « pure » des soins

Le rôle joué par la chercheuse une fois dans la chambre, pendant la consultation, fut également sujet à négociations. A nouveau, les professionnels posèrent des conditions selon leur intervention spécifique en « deuxième ligne ». Puisque leur rôle consiste essentiellement à évaluer l'état du patient sans toujours directement prodiguer des soins sur lui, les soignants, surtout les médecins, étaient formels : il n'est pas envisageable dans leur configuration que je participe aux soins. Je devais me contenter d'un rôle d'observateur, rôle qu'il fallait spécifier au patient au moment de lui faire la demande de consentement de participation à l'étude. Cette nouvelle contrainte semblait compromettre l'entreprise de participer aux activités pour mieux observer. Contrairement à d'autres études ethnographiques en milieu hospitalier où différents rôles professionnels ont été adoptés (Peneff, 1992; Véga, 2000; Ménoret, 2007), j'ai été d'emblée privée de participer à toute activité dans les soins. Le rôle que je devais afficher était celui de chercheur, sans que celui-ci ne soit réglé ou pensé à ce stade de la recherche, si ce n'est pour son rôle d'observateur pensé comme extérieur à la situation qu'il observe.

Wind (2008), qui a écrit sur les conditions d'ethnographie à l'hôpital, a évoqué la difficulté, bien qu'elle eût une formation d'infirmière, de trouver un rôle autre que celui de chercheuse. Elle était contrainte par ses interlocuteurs d'adopter une posture de non-participation qu'elle a considérée comme intrinsèque au contexte hospitalier. En

effet, pendant les moments de consultation, il n'y avait pas d'autre place légitime que celle de soignant spécialisé dans le domaine. De plus, dans l'un des services qu'elle a observé, les soignants avaient essentiellement un rôle relationnel à jouer avec les patients. Ils passaient du temps à leur parler, à transmettre des informations sur eux et à réaliser des tâches administratives. Dans le service de soins palliatifs que j'ai intégré, très peu d'actes techniques sont réalisés. Peu de coups de main pouvaient donc être donnés afin d'entrer en contact avec les patients et cela d'autant plus que ces derniers ne se trouvent pas physiquement dans le service en question. L'activité soignante de l'équipe de soins palliatifs est construite, coupée physiquement, et vient se greffer sur le déroulement ordinaire des autres services de l'hôpital.

Cette configuration particulière empêche une pratique d'observation participante classique où le chercheur se promène dans un service et tisse des liens au gré des rencontres. Pour suivre cette équipe consultante, il n'était pas envisageable d'avoir cette marge de manœuvre dans les soins. Cela ne veut pas pour autant dire que le cadre contraignant ne pouvait s'assouplir. La notion d'*observation négociée interactive* privilégiée par Wind (2008), plutôt que celle d'observation participante fixée par des tâches précises, prend tout son sens dans le contexte de ce terrain avec une équipe de soins palliatifs basée dans un CHU. Le fait d'être cantonné à un statut de chercheur, qui apparaît a priori comme une impossibilité de participer, a constitué un rôle qui s'est défini avec le temps et qui a connu d'importantes transformations au cours du terrain.

Dans le contexte hospitalo-universitaire où la recherche correspond à l'une des missions centrales, notamment pour des représentants de jeunes disciplines médicales cherchant à légitimer leur apport à l'entreprise médicale, le rôle de chercheur est un statut professionnel reconnu. Les soignants en soins palliatifs sont familiers avec une certaine manière de faire de la recherche et ont identifié l'anthropologue comme un professionnel exerçant son métier de chercheur. Les soignants des soins palliatifs m'ont en quelque sorte incitée à jouer mon propre rôle de chercheur, bien que cela ait impliqué de faire face à toute une série de malentendus autour des critères biomédicaux de ce qui fait un bon chercheur d'une part, et la déontologie de recherche en sciences sociales d'autre part.

Lors des premiers contacts avec l'équipe mobile de soins palliatifs, la contrainte de la commission d'éthique centrée sur le respect de l'autonomie du patient renforcée par les membres de l'équipe de soins palliatifs, a occulté d'autres aspects éthiques liés à l'insertion du chercheur : la question du respect de la volonté du patient et de la

confidentialité s'est jouée au niveau de l'entrée dans la chambre du patient et non lorsqu'il fut question de discuter ma présence au « colloque de transmission » du matin lors duquel on donne les informations concernant les patients. Suivre le récit de l'intervention de l'équipe auprès du patient n'a posé que peu de problème aux professionnels contrairement à la situation d'être face au patient en chambre lors de la consultation. C'est comme si l'activité du « colloque » était moins menaçante pour eux et davantage maîtrisée car menée entièrement par les membres de l'équipe et se déroulant dans leurs locaux. Un accord de principe de ma part au secret professionnel a, de fait, été suffisant pour obtenir l'accord d'assister à la réunion de transmission journalière du service. Alors que, dans une étude sur les généralistes, le secret professionnel prenait une certaine importance en tant que « pierre angulaire de la morale médicale » et « symbole du respect que le médecin porte à son malade » (Sarradon-Eck, 2008: 9), celle-ci paraissait secondaire dans ce contexte hospitalier. Toujours est-il que l'intention de faire signer des consentements éclairés aux soignants avant de mener les entretiens en face à face, qui avait été signifiée dans le protocole de la commission d'éthique, fut également adaptée à la demande des soignants : dès la première réunion du matin que je suivis, il fut exigé que je fasse signer à tous les professionnels en présence le formulaire de consentement éclairé. Celui-ci a donc été conçu comme une autorisation à observer et non pas uniquement à interviewer.

2.1.4 Restituer des résultats utiles pour la pratique

A l'issue de cette première rencontre avec l'équipe de soins palliatifs, un dernier objet, non des moindres, a été négocié lors de l'élaboration d'un calendrier très précis fixé avec les interlocuteurs de terrain. Celui-ci répondait d'une part aux exigences des professionnels et, d'autre part à celles du Fonds National Suisse de recherche, l'organe finançant la recherche anthropologique qui avait octroyé une année de financement à ce projet : la chercheuse devait faire deux mois d'observation « pure » de l'activité clinique. Suite à cela, une période de deux mois devait servir à mener des entretiens avec le personnel soignant de l'équipe, avant d'interrompre pendant quelques mois le terrain pour permettre à l'équipe d'anthropologues d'analyser et de rédiger le rapport de recherche exigé par l'instance de financement⁴⁰. A la demande des professionnels, la

⁴⁰ Les logiques de financement de la recherche représentent également une contrainte avec laquelle il a fallu composer durant les premiers mois de terrain. Suite à la première année de projet en commun avec deux autres doctorants et le directeur de ma thèse, des prolongations de financement ont pu être obtenues pour permettre à chacun des doctorants de poursuivre son travail de thèse.

période d'observation de deux mois devait être suivie d'une première restitution à l'équipe, ses membres étant très intéressés de connaître les résultats.

La question de l'apport de la démarche anthropologique a d'emblée été très forte. Dans l'univers hospitalier où le travail est tourné vers des résultats et une certaine efficacité, ce genre d'attitude n'est pas étonnant. Aussi, la recherche menée par les professionnels de la santé correspond souvent à une démarche de recherche appliquée visant l'amélioration de leurs pratiques. En outre, certains professionnels appréciaient un regard critique sur la médecine, se définissant eux-mêmes comme les représentants d'une discipline « à contre-courant » de la pratique techniciste médicale. En outre, certains médecins connaissaient des ouvrages d'anthropologie médicale⁴¹. Néanmoins, exiger rapidement une restitution du travail anthropologique était aussi certainement un moyen pour les professionnels de faire passer un premier test à l'anthropologue, afin d'évaluer s'ils souhaitaient poursuivre l'expérience d'être observés et de prendre la mesure de ce que cet exercice allait réellement signifier pour eux. Leur ouverture témoignait de l'intérêt de certains membres vis-à-vis de la démarche tout en correspondant à une injonction de rendre des résultats intéressants et valables, ce qui était loin d'être évident vu les différences de posture entre recherche qualitative et quantitative médicale, et ne respectait pas la longue durée nécessaire pour tout travail ethnographique. La restitution est une contrepartie voire une condition à l'accès au terrain (Derbez, 2010). Si je n'avais pas accepté de répondre à cette exigence, je me serais sans doute vue écartée après une courte période d'immersion sur le terrain.

En échange de cette place qu'on offrait au chercheur, il fallait fournir un savoir sur eux et le leur faire connaître. Je décidai à l'époque de prendre cette question au sérieux en estimant que le décentrement socio-anthropologique serait de toute façon bénéfique pour ceux qui étaient observés. Comme le souligne Derbez (2010), qui a fait une expérience ethnographique similaire dans un hôpital, la condition de restituer peut avoir du bon puisqu'elle permet de rendre à la négociation son dynamisme d'échange entre deux parties qui, toutes deux, donnent et reçoivent pour parvenir à un accord (Derbez, 2010: 107). Hoarau (2000), ayant également travaillé à l'hôpital, perçoit que ce regard extérieur peut être un apport et légitime la présence du chercheur :

⁴¹ Relevons que certaines branches des sciences sociales dont l'anthropologie de la santé sont dispensées au niveau pré-gradué de la formation des médecins depuis le début des années 1990 dans la région où s'est déroulée l'enquête.

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

Il peut par l'analyse de situations concrètes (sur une longue période) les partager avec les soignants, afin d'organiser certaines modifications ou optimiser certaines actions existantes. Ceci légitime sa place au sein des institutions de soins (Hoarau, 2000: 21).

Le regard de cet auteur résume bien la configuration dans ce service de soins palliatifs. D'une part, en acceptant de répondre à l'exigence de restituer rapidement les observations, j'ai adopté une posture appliquée de la recherche percevant la recherche ethnographique comme pouvant améliorer les pratiques et d'autre part, cette démarche a permis de légitimer ma place dans le service observé.

Après le cadre imposé par l'équipe de soins palliatifs, la responsabilité est à nouveau revenue à la commission d'éthique de donner son aval pour démarrer l'étude, ce qui fut obtenu quelques semaines après ces premières négociations avec le terrain d'enquête. Si le cadre a été doublement contraignant, la commission d'éthique présente aussi des avantages, comme le rappelle Hoarau :

Le comité d'éthique auquel toute recherche en milieu médical doit être soumise donne à la recherche anthropologique menée à l'hôpital un cachet "scientifique" selon leurs critères. De plus, en exerçant dans le respect de ce cadre légal, l'anthropologue peut justement prétendre "exercer" sa spécialité au cœur du monde médical comme tout autre chercheur (Hoarau, 2000: 21).

En incarnant la figure du chercheur tel qu'il était connu dans ce domaine, dont l'activité consistait notamment à faire passer des consentements éclairés, une place et un statut ont pu être trouvés sur le terrain. C'est sur cette ambiguïté entre chercheur « validé » par la commission d'éthique (et de manière générale par la communauté médicale) et celle de chercheur en anthropologie, qu'a démarré cette enquête ethnographique.

2.2 Entre exposition et préservation émotionnelle : le va et vient parmi les services de l'hôpital

Dans un milieu où la souffrance, le deuil et la mort sont omniprésents, l'immersion a impliqué un vécu émotionnel particulier. On se propose maintenant de regarder de plus près les aspects liés aux émotions du terrain (Kleinman et Copp, 1993; Ghasarian, 2002). L'expérience de pénétrer dans les coulisses de différents services de l'hôpital (de la chirurgie, la médecine interne, à l'orthopédie en passant par les soins intensifs) et d'entrer en contact avec des personnes fortement atteintes dans leur état de santé, a suscité des émotions intenses et des tiraillements entre l'envie de sonder le vécu de l'autre et la difficulté d'être mise en présence de situations de souffrance extrême. Il s'agit de revenir sur les premières impressions liées au terrain au travers des allers-retours quotidiens entre un service à identité « hybride », ne disposant pas d'unité de lits, et les étages de l'hôpital pour y voir exclusivement des patients en fin de vie. L'exposition émotionnelle très conscientisée par les professionnels, leur a fait mettre sur place de nombreuses stratégies pour se préserver, à commencer par celle consistant à exprimer leur vécu émotionnel. Comme on le verra, les professionnels ont l'habitude de parler de leurs émotions et cherchent à faire parler les autres de ce qu'ils vivent lorsqu'ils sont en contact avec des patients gravement malades. En présentant les activités quotidiennes auxquelles j'ai participé, il s'agira de montrer la place des émotions et ce qu'elles peuvent nous apprendre sur la manière dont les professionnels gèrent un travail si intense au niveau émotionnel. De ce récit transparaît la difficulté pour le chercheur de se retrouver seul face à des personnes en fin de vie pour leur soumettre un consentement éclairé et questionne ce type de démarche.

2.2.1 L'hôpital, une machine « organique »

Pour les professionnels du service de soins palliatifs il était nécessaire que je porte, pour les accompagner dans les étages, la blouse blanche ainsi que le badge, sortes de passe-droits pour aller et venir librement dans les services hospitaliers. On revient ici aux spécificités de ces professionnels se déplaçant auprès de services « clients » dans lesquels il faut passer le plus inaperçu possible. En effet, pour ces soignants qui peinent parfois à être appelés par les collègues de l'hôpital, il était important de ne pas trop afficher sa distinction « palliative », du moins d'être perçu tant par les patients que par

les collègues des services mandants, comme n'importe quel autre professionnel de l'hôpital.

Pour obtenir un badge, donnant à son tour accès à la blouse blanche, le meilleur moyen fut de présenter le terrain d'enquête comme un stage professionnel que faisaient habituellement les étudiants se destinant aux professions de la santé. Après avoir rempli les formalités au service des ressources humaines de l'institution, notamment grâce à une lettre du médecin responsable du service de soins palliatifs appuyant ma demande de « stage », je reçus le badge d'une couleur violet (voulant dire doctorant) et une carte de dépôt, grâce à laquelle pouvait ensuite être obtenue une blouse au service de lingerie. Le badge est un élément important car il permet d'attribuer un statut à la personne portant la blouse, mais surtout il donne accès, en fonctionnant comme un portefeuille électronique, aux restaurants de l'établissement réservés au personnel, au service de lingerie et à certains services informatiques.

Alors qu'ils auraient pu me prêter une blouse appartenant à l'un des collaborateurs du service, les professionnels m'ont proposé de suivre les démarches officielles pour obtenir la blouse et le badge. Tout en me refusant un rôle dans les soins, ils m'ont considérée comme un nouveau membre de leur équipe, fût-il stagiaire, qui devait remplir les formalités d'usage. De plus, le fait d'avoir à trouver son chemin dans la cité hospitalière a été une bonne initiation à l'activité du service que j'observais, puisque leurs lieux d'intervention étaient multiples et se répartissaient sur l'ensemble du territoire hospitalier. En effet, les professionnels de ce service ont une connaissance approfondie de l'hôpital et des raccourcis pour se rendre d'un lieu à un autre, leur quotidien consistant à passer de leur service aux différents « étages » de l'hôpital.

L'itinéraire depuis le service de soins palliatifs situé dans un bâtiment au nord de la cité hospitalière, jusqu'au service des ressources humaines, puis d'un service de lingerie dans le bâtiment hospitalier principal à un autre service de ce type aboutissant au port de la blouse, a symbolisé un passage entre un statut de civil et un statut proche à certains moments de celui de stagiaire, de doctorant ou encore de chercheur évoluant dans l'hôpital, sans pouvoir dire à ce stade de quoi serait faite cette fonction et malgré le fait qu'il s'agisse d'adopter seulement quelques attributs du personnel de l'hôpital. Les notes prises durant ce premier jour d'observation montrent à quel point les déplacements dans l'hôpital peuvent être problématiques pour le nouveau venu. Faire ces démarches administratives a représenté une première étape de familiarisation avec l'hôpital qui m'est d'emblée apparu comme une « machine » quasi organique:

Après avoir passé aux caisses du CHU (qui acceptent toutes les cartes de crédit et qui se trouvent dans des espèces de *box* en bois) pour payer la caution de cent francs, on m'indique où se trouve la lingerie. Il faut se rendre dans un sous-sol du bâtiment principal. Il y a plusieurs rangées d'ascenseurs, ce qui ne me facilite pas la tâche. Lorsque j'arrive au niveau inférieur indiqué, je ne trouve aucune enseigne m'indiquant où se trouve la lingerie. Un monsieur en blouse blanche me propose son aide. Je ne pense pas qu'il s'agisse d'un médecin, plutôt de quelqu'un qui s'occupe de l'entretien, mais toutes ces blouses blanches se ressemblent et je ne connais pas encore les différentes couleurs du badge (rouge=médecin, bleu=infirmière, vert=technicien ?⁴²). J'arrive enfin à la buanderie. Tout y est automatisé. Le badge est à multi-usage. Il sert de porte-monnaie électronique mais aussi de « compte à blouse ». Il faut passer la carte dans un lecteur avant de choisir le type de blouse apparaissant à l'écran. On a droit à trois blouses avant de les remettre à laver. Là aussi tout est automatique, il faut jeter la blouse dans l'espace de l'automate prévu à cet effet, la puce cousue dans la blouse y est repérée et nous identifie. Impressionnant ! Mais avant toute chose, je dois faire initialiser le compte sur le badge. L'employée de la lingerie prend la quittance que j'ai reçue à la caisse et me regarde afin de définir une taille pour la blouse. En regardant à nouveau ma carte, elle m'indique que, puisque je suis basée à l'hôpital X, je dois aller chercher ma blouse à la lingerie du bâtiment Y. Il y a donc plusieurs points d'approvisionnement en blouses ! Me voilà repartie dans ce labyrinthe dont l'organisation est ma foi effrayante. Avant de partir, l'employée de la lingerie m'indique comment faire pour prendre le tunnel pour le bâtiment Y. Il faut remonter un étage... je n'ai pas tout compris et je ne trouve pas l'ascenseur dans la direction qui m'a été indiquée. En attendant celui-ci, une autre blouse blanche vient à mon secours. Il se rend lui-même au bâtiment Y. Nous allons traverser ensemble. Les portes du tunnel s'ouvrent automatiquement à notre arrivée. Le tunnel est sombre et très peu aménagé. Il y a des tuyaux le long de la paroi, j'aimerais mieux marcher à l'air libre... Le Monsieur me demande où je travaille. Je lui parle de l'équipe mobile de soins palliatifs. Il me demande si ce n'est pas trop dur ? Je réponds que je viens d'arriver. Arrivée dans le bâtiment Y, je trouve la lingerie et je retrouve le même système automatisé. Je passe ma carte et je sélectionne la blouse qui arrive presque instantanément à la sortie de l'automate sur un cintre. Je la retire du cintre et laisse repartir la chaîne des blouses blanches qui passe derrière la vitre. Le fait que ce soit automatisé, qu'il y ait plusieurs lieux de ce type dans l'hôpital donne une idée de la taille de l'institution et du nombre d'employés. Je reviens à l'hôpital X avec ma blouse sur le dos. J'ai l'impression de jouer

⁴² Le badge rouge du médecin et le badge bleu de l'infirmière sont les premières couleurs qu'on retient. A l'époque dans mes notes, je supposais que le badge vert que portait ce Monsieur était celui du technicien. Le badge vert correspond en fait, dans ce CHU, aux physiothérapeutes ou aux psychologues.

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

un rôle et d'être en quelque sorte un imposteur! En même temps, je me fonds dans la masse et on ne se soucie pas de savoir qui je suis véritablement.

Lors de cette première découverte de l'hôpital et notamment plus tard dans la journée lorsqu'un des médecins du service étudié me proposa de faire un tour guidé des principaux services de l'hôpital, j'étais très impressionnée par ce lieu. Chaque service avait développé des techniques et jouait un rôle bien particulier. A l'hôpital, on opérait, on réanimait, on mettait au monde tout en s'occupant d'enfants gravement malades et de personnes en fin de vie. Il y avait aussi de drôles de laboratoires et des espaces plutôt mystérieux dont on savait peu de choses. Tout comme l'ont évoqué Finkler et al. (2008) au sujet des hôpitaux :

Thus, hospitals are among the most fascinating spaces in contemporary society: they are complex; they are constantly changing; they harbor some of the most miraculous achievements as well some of the most worrying risks, and they are most likely to be the place where we are born and where we die (Finkler et al., 2008: 247).

Le fait d'avoir une vision d'ensemble de l'établissement tout en y étant intégrée pour suivre de près des personnes en fin de vie, a certainement participé à conférer à ce lieu son caractère à la fois effrayant et fascinant. De plus, l'hôpital m'était peu familier. Ma situation devait être proche d'un stagiaire qui arrive pour la première fois à l'hôpital pour y travailler.

Quant au service de soins palliatifs, il avait une identité « hybride » puisqu'on n'y recevait pas de patients hospitalisés. Il y avait bien une salle de consultation au fond du corridor, réservée à quelques patients ambulatoires suivis par l'EMSP, mais l'essentiel des locaux du service étaient de simples bureaux appartenant aux membres de l'équipe. L'organisation des bureaux reflète une hiérarchie médico-infirmière hospitalière. Deux bureaux individuels sont réservés aux cadres médicaux, en face desquels se trouve un bureau réservé aux médecins du service (deux médecins chefs de clinique ainsi que deux médecins assistants). Puis on trouve le bureau de la secrétaire et de l'assistant du chef du service, correspondant à un espace d'accueil qui reste très souvent ouvert. Un autre grand bureau est celui du personnel infirmier. Il accueille l'infirmière cadre, deux infirmiers diplômés, ainsi qu'une infirmière clinicienne, mais aussi la psychologue du service. Enfin deux bureaux sont réservés à l'équipe mobile extra-hospitalière de soins

palliatifs intervenant à domicile et au sein d'établissements médico-sociaux de la région⁴³.

Dans le corridor, qui est un lieu de passage tant pour les patients du service de réhabilitation (qui se trouvait à l'autre extrémité du couloir), que pour les professionnels se rendant dans le bâtiment suivant relié par une passerelle interne vitrée, on trouvait une table avec deux chaises servant de « salle d'attente » pour les patients ambulatoires. Dans ce corridor, les posters scientifiques présentant les différents projets de recherche du service étaient affichés. Le temps important passé en dehors de « la clinique » permettait aux professionnels de s'adonner à des activités parallèles comme l'enseignement ou la recherche. Ils faisaient en premier lieu un travail de soins, mais le partageaient souvent avec un rôle de formateur et de chercheur. Ce sont les plus anciens membres qui faisaient de la recherche et de la formation. Les plus jeunes se consacraient davantage à la « clinique » puisqu'ils se formaient à cette pratique particulière. Le fait que « la clinique » soit séparée du reste des activités permettait de prendre de la distance avec les soins. Pendant « la clinique », les membres de l'équipe de soins palliatifs étaient exposés aux patients en fin de vie, alors qu'ils retrouvaient des locaux plutôt « neutres » lorsqu'ils revenaient dans leur service conçu comme un lieu de recherche et d'enseignement.

Les activités d'une journée type dans le service de soins palliatifs rendent compte des va-et-vient entre ce service de soins palliatifs et le reste de l'hôpital pour y voir les patients gravement malades et en fin de vie. La journée d'observation dans ce service s'organise en quatre temps présentés maintenant en détail.

⁴³ L'équipe de soins palliatifs extrahospitalière partageait un certain nombre d'activités avec l'équipe évoluant au sein de l'hôpital, mais toute l'activité clinique était séparée. Bien qu'elle se situe dans les mêmes locaux, l'équipe extrahospitalière ne fut pas prise en compte dans cette étude. Pour un regard sur la diffusion des soins palliatifs au sein de structures médico-sociales extra-hospitalières de cette région, voir Kaech (2010).

2.2.2 1^{er} temps : assister au « colloque de transmission » du matin

Dans le service, j'ai occupé un ordinateur vacant dédié à la recherche qui se situait dans le bureau des infirmières. En me calquant sur l'horaire journalier des professionnels, les journées se sont étendues de huit heures à dix-sept heures à raison de deux jours par semaine. En tant qu'équipe « consultante » convenant de rendez-vous avec les services mandants, le service ferme la nuit et les week-ends, mais pas les jours fériés, se calquant ainsi sur les horaires de l'hôpital.

La première activité commune de la journée pour tous les membres impliqués dans « la clinique », consiste à suivre les « colloques de transmission ». Ceux-ci ont lieu tous les matins afin de transmettre les informations sur les patients et de répartir le travail de la journée parmi les soignants présents. J'y suis allée en blouse blanche comme les autres soignants et ai pris des notes de ce qui s'y disait, imitant ainsi les autres personnes présentes qui marquaient dans leurs carnets les informations importantes au sujet des patients⁴⁴.

Le médecin chef de clinique présent était généralement celui qui menait la discussion tout en demandant aux autres soignants, qui avaient en dernier vu le patient dont il était question, de donner les nouvelles de la situation au reste du groupe. Celui qui transmettait les situations avait généralement sous les yeux les dossiers des patients. Notons que le dossier est interne au service de soins palliatifs. Lorsque les professionnels allaient dans les étages, ils remplissaient également à la sortie de la visite le dossier qui restait dans le service de « première ligne ». Un organigramme, sorte de porte-dossier renforcé avec les étiquettes des noms de patients regroupés par service mandant, était sur la table pendant la réunion. Celui-ci était mis à jour quotidiennement en fonction des nouvelles demandes, mais aussi en fonction des départs et des décès. Hormis les médecins et le personnel infirmier présents, la psychologue du service suivait quotidiennement le « colloque », alors qu'une assistante sociale, un aumônier affilié au service et une infirmière de liaison du principal service « client », la médecine interne, assistaient respectivement une fois par semaine à cette réunion.

Pendant ces réunions, on se renseigne par rapport à l'évolution des patients. Cela donne des questions du type : « est-il toujours de ce monde ? » en parlant d'un patient suivi jusque-là et visiblement en fin de vie. C'est là une des particularités du service de « deuxième ligne ». Les patients sont suivis de loin. Quelques jours peuvent s'écouler

⁴⁴ Au total, j'ai assisté à près de 70 réunions de transmission quotidiennes.

entre le moment où le patient a été vu et la prochaine visite. C'est donc avec une certaine distance que les soignants apprennent les décès, sans savoir parfois comment s'est terminée l'histoire du patient suivi. Dans certaines situations, l'équipe est appelée ponctuellement pour une seule visite, car c'est le service mandant qui détermine en grande partie la durée de l'intervention de l'EMSP. L'intensité de la prise en charge des patients est donc variable et peut fluctuer entre la première intervention et le décès de la personne.

Lorsqu'il y a une nouvelle demande, le médecin qui a reçu l'appel transmet la nature de celle-ci tout en rapportant les informations au sujet du patient et de sa maladie. Le récit, assez sommaire à ce stade, présente surtout l'état physique et le diagnostic médical ainsi que la trajectoire thérapeutique du patient. Parfois, on décrit aussi la relation du patient avec ses proches et l'état psychosomatique du patient tel qu'il est perçu par les professionnels de la « première ligne ».

A partir de ces informations, les professionnels organisent une première visite. Une fois qu'elle a eu lieu, l'équipe de soins palliatifs endosse elle-même un rôle dans la dynamique exposée et le « colloque de transmission » devient le lieu pour raconter l'histoire non plus d'une relation soignant-soigné, mais d'une triade, voire d'une tétrade, entre le patient, ses proches, les professionnels de la « première ligne » et ceux de l'équipe de soins palliatifs. Les échanges de cet ensemble d'acteurs se subdivisent en interactions entre :

- Le patient et ses proches
- Le patient et les professionnels de l'équipe mandante
- Les proches du patient et les professionnels de l'équipe mandante
- Le patient et les professionnels de l'EMSP
- La famille et les professionnels de l'EMSP
- Les professionnels de l'équipe mandante et ceux de l'EMSP

Composant d'une part avec le récit des soignants de « première ligne » au sujet des patients et d'autre part avec celui des patients et de son entourage sur les professionnels de « première ligne », les soignants de l'équipe mobile construisent alors leur propre appréciation de ce qu'ils perçoivent avec un regard plus extérieur sur le patient, sa relation avec les soignants de « première ligne » et la manière de gérer la situation. Tout en évaluant comment les professionnels parlent de la fin de vie et prennent soin des patients, l'équipe de soins palliatifs intervient elle-même auprès des

patients, sondant les besoins des personnes en fin de vie. Très attentifs aux émotions des patients, ils analysent l'état du patient ainsi que ses interactions avec les membres de sa famille. Aussi, ils racontent comment ils ont été reçus par les patients lorsque ceux-ci montrent des réticences particulières à être suivis par une équipe de soins palliatifs ou au contraire lorsque leur venue est attendue.

En outre, ils sont attentifs à ce que les soignants de la « première ligne » vivent et à la demande qui leur a été adressée: celle-ci est-elle en adéquation avec la perception que l'équipe mobile palliative a de la situation? Grâce à d'importantes réflexions développées sur leur rôle de consultants, ils ont élaboré des stratégies pour apporter leur expertise sans heurter les soignants mandants. Le récit évoque alors comment les professionnels de « première ligne » ont reçu les consultants, les liens qui se tissent avec certains soignants et d'autres rapports plus conflictuels avec les collègues de l'hôpital. Les rapports avec les professionnels de « première ligne » sont particulièrement importants, du moins autant que la relation avec le patient, comme on le verra plus tard dans la première partie de l'analyse.

En plus de « prendre des nouvelles » des patients et de faire état des nouveaux éléments connus au sujet de la prise en charge, les médecins prennent un certain nombre de décisions pendant la réunion quant aux suggestions à proposer au sujet des médicaments à introduire, de transferts des patients dans une autre structure ou de mise en place d'une aide professionnelle pour le retour à domicile. Le « colloque de transmission » est un lieu d'échange et de partage des notions et des pratiques soignantes palliatives. On réaffirme souvent l'apport que l'équipe consultante en soins palliatifs peut avoir et cela notamment au vu des erreurs commises avec les médicaments pour soulager les symptômes dont ils sont les experts, mais aussi au niveau de l'accompagnement relationnel qu'ils offrent tant aux patients qu'aux soignants, souvent démunis face à la fin de vie. Parfois, les soignants laissent transparaître leur ressenti face à certaines situations mais d'autres lieux comme la « supervision clinique⁴⁵ » sont plus spécifiquement prévus à cet effet. De même, l'humour avec lequel certaines anecdotes sont racontées, est ouvertement considéré par les professionnels comme un moyen pour faire face à la gravité des situations.

A la fin du « colloque », l'équipe a l'habitude de photocopier l'organigramme des patients suivis, mis à jour pour toute personne présente. Puis, il s'agit de répartir le

⁴⁵ Ces réunions avaient lieu deux fois par mois et étaient animées par un psychiatre de l'hôpital.

travail et de décider quels soignants iront voir quel patient. Les soignants se déplacent généralement « en binôme » médecin-infirmière (également parfois avec la psychologue), mais il se peut aussi, surtout lorsqu'il s'agit de revoir un patient déjà connu, que seul le médecin ou l'infirmière se rende auprès du patient. Les infirmières de « première ligne » peuvent s'adresser directement aux infirmières de l'EMSP pour des conseils, mais la demande officielle d'intervenir auprès d'un patient doit être effectuée par un médecin respectant ainsi une hiérarchie médicale.

Au moment d'organiser les visites auprès des patients, les soignants ont décidé quels patients je pouvais voir avec eux lors de la consultation. Ce choix a été effectué selon les dispositions cognitives du patient et également selon sa gentillesse et la probabilité d'obtenir son accord. Certaines personnes ont été exclues lorsque la situation était jugée trop délicate ou en raison de conflits avec les professionnels mandants. Par exemple, je n'ai pas été autorisée à suivre un patient qui menaçait de se suicider et un autre pour lequel une procédure de suicide assisté avait été mise en route. Aussi, Les patients choisis par l'équipe sont pour la plupart des personnes que l'équipe avait déjà rencontrées⁴⁶. Une fois qu'ils s'étaient mis d'accord, il s'agissait de se coordonner avec les membres de l'équipe pour que j'aie trouver le patient avant la consultation et que je lui soumette le consentement éclairé. Une fois le formulaire signé, je devais contacter les collègues depuis le service en question pour qu'on se retrouve directement sur place ou que je retourne dans le service de soins palliatifs pour les attendre.

L'activité des « colloques » a représenté un premier contact indirect avec les patients suivis dans ce service. Comme l'a expérimenté Widdowfield (2000), soudain ces personnes dont on entend parler de loin dans la presse - souvent au travers de statistiques, comme celles stipulant qu'une personne sur trois contracte un cancer - deviennent réelles avec des histoires de vie et des préoccupations, mais aussi avec des métastases, des souffrances et des angoisses face à la mort. Le fait d'obtenir des informations sur la gravité de leur situation m'a fait ressentir une appréhension à l'idée d'avoir à aller les trouver seule pour leur demander le consentement à participer à l'étude.

⁴⁶ On verra dans la suite de ce travail les conséquences d'une erreur de sélection des patients me mettant face à des personnes n'ayant pas encore rencontré l'équipe de soins palliatifs.

2.2.3 2^{ème} temps : *demandes de consentement éclairé, une activité en soi*

Pour soumettre les consentements éclairés au patient, il fallait trouver dans le service concerné le numéro de la chambre du patient en se rendant derrière le « desk d'accueil » pour vérifier sur l'organigramme du service quel était le numéro de chambre du patient. Il s'agissait de procéder de la même manière que les professionnels des soins palliatifs lorsqu'ils arrivent dans un étage pour voir un patient. Puisque les changements de chambre étaient fréquents, il fallait toujours vérifier où se trouvait le patient. Ensuite, il s'agissait de localiser le patient dans sa chambre, ce qui s'est avéré parfois peu commode pour la profane que j'étais : les patients peuvent être jusqu'à cinq en chambre et il était, de fait, nécessaire de mémoriser le nom des patients, afin de faire une annonce au moment d'entrer dans la chambre.

Le recueil des consentements éclairés est loin d'être un événement anodin, contrairement à la manière dont cette formalité a été réglée pendant les premiers échanges avec l'équipe. En focalisant les discussions sur la demande de consentement et l'aptitude des patients à la comprendre, on a passé sous silence la charge émotionnelle de se retrouver seule dans la chambre d'une personne fortement fragilisée et en fin de vie. Je craignais la réaction des patients, mais aussi de les déranger, surtout lorsque les proches étaient présents. J'ai beaucoup redouté de ne pas savoir comment répondre à certaines questions, de parler maladroitement de la mort et d'être affectée par ce qu'ils vivaient. D'ailleurs, dans les cas où les soignants de l'équipe ont hésité à me laisser voir des patients jugés difficiles, j'étais plutôt soulagée de ne pas y aller. Lors de brèves expériences antérieures dans un établissement médico-social et une maison de soins palliatifs, j'avais presque toujours été accompagnée par des soignants au moment d'entrer dans la chambre des personnes malades. La demande de consentements éclairés correspond à une activité en soi qui nécessite d'être pensée pour éviter certains incidents. Bien que la visite guidée des services fût salubre pour apprendre par exemple l'heure des repas ou la signification d'une lumière allumée devant une chambre, il fallut s'habituer à certaines précautions à prendre dans cet espace particulier. Pour ne donner qu'un exemple, j'ai failli à une occasion poser le classeur dans lequel étaient rangés les consentements éclairés sur une « chaise percée ».

Les premières personnes rencontrées étaient plutôt âgées. Les patients pris en charge par le service observé correspondent souvent à des personnes en toute fin de vie

nécessitant des moyens techniques importants. Le discours préparé présentait brièvement la recherche. J'ai alors surtout mis l'accent sur l'objectif d'observer comment se passe la prise en charge et leur relation avec le soignant en avançant que leur point de vue serait intéressant pour améliorer la prise en charge offerte. Conformément à ce qui avait été prévu, il fallut préciser que je n'étais pas infirmière ou médecin et que je n'interviendrais pas dans les soins. Je devais aussi rappeler au patient la possibilité de me demander à tout moment de quitter la pièce et d'interrompre la recherche.

Parfois j'étais interrompue par le personnel soignant du service en question à qui je devais me présenter et expliquer la recherche. Aussi, je remarquai l'autorité que conférait la blouse blanche, les visites des patients présentes dans la chambre se proposant souvent de sortir momentanément, bien qu'elles aient été invitées à rester.

La personne malade me considéra presque systématiquement comme un soignant chaque individu présent étant « classé » parmi les soignants ou les soignés. Si la personne porte une blouse blanche, qu'elle écoute et aide, elle est considérée comme un thérapeute (Hoarau, 2000). En effet, le patient a souvent profité de ma présence pour demander de l'aide. Par exemple, une femme s'est plainte d'avoir sonné toute la matinée sans qu'on ne lui réponde, une autre d'un voisin de chambre ainsi que de ses douleurs. La situation était parfois désagréable, car bien qu'à la recherche de contacts avec les patients, j'avais pour but principal de parler de l'étude et d'obtenir leur signature. J'étais souvent pressée car l'équipe de soins palliatifs attendait sur moi pour continuer ses visites et je craignais aussi qu'un lien trop étroit se tisse avec le patient, ce qui m'aurait fait déroger à la règle de n'être là que pour observer.

Avec le temps, des discussions plus importantes ont pu avoir lieu avec les personnes malades lors de cette formalité, même si sous certains aspects, je redoutais toujours le moment d'entrer seule dans la chambre du patient. Je fus dans certaines situations dans des positions gênantes : au moment de sortir de la chambre, un patient engagea une discussion en me demandant si je croyais en Dieu, un autre exigea des explications sur les termes « soins palliatifs » utilisés lors de la présentation de la recherche. Une de ces situations déboucha sur un entretien plus long avec un patient. On reviendra sur ces cas dans l'analyse de l'étape particulière que représente pour les patients la venue de l'équipe de soins palliatifs.

Des difficultés plus pratiques ont été rencontrées par exemple face à une personne qui pouvait à peine lire et signer le document. Il a donc fallu souvent lire le contenu du formulaire à haute voix et écrire moi-même leurs nom et prénom ainsi que la date afin qu'il ne reste plus que la signature à apposer. Ceci questionne la pertinence de la démarche d'un consentement écrit. Alors que l'équipe de soins palliatifs avait prévu d'écarter les patients qui ne pouvaient donner leur avis, car atteints dans leurs fonctions cognitives, la difficulté pour certains patients dont l'état général était fragile de se concentrer sur l'information donnée ou de lire un document et de le signer, n'a pas été prévue. Du reste, on peut parfois se demander dans quelle mesure les patients ont véritablement saisi ce à quoi ils adhèrent. Les notes prises à l'époque au sujet d'une demande infructueuse montre les difficultés que cela pouvait représenter :

Je n'ai pas pu faire signer le papier à Madame Joli. Elle somnolait quand je suis arrivée et s'est réveillée quand je l'ai appelée. Je lui ai parlé du projet et demandé si elle était d'accord que je sois là. Elle m'a dit qu'elle était d'accord. Ca s'est compliqué quand je lui ai demandé de signer car elle voulait se mettre assise. J'avais un peu peur de lui faire mal. J'ai remonté le dossier un petit peu et ça semblait aller. Puis, elle a commencé à me parler de thé et ne semblait plus savoir pourquoi elle avait un stylo entre les mains. Je lui ai ramené le gobelet qu'elle avait à côté du lit et qu'elle réclamait. Finalement elle ne voulait plus boire et quand je lui ai reparlé de la signature, elle m'a répondu quelque chose que je n'ai pas compris avant de parler de yoghourt, de thé et d'autres choses encore que je n'ai pas comprises. Je lui dis que j'allais appeler l'infirmière pour répondre à ses demandes et que j'allais la laisser tranquille.

Cette situation montre bien les difficultés que cela peut représenter pour une personne non-soignante d'être face à une personne gravement malade. La présence même pour une simple discussion engage la personne à répondre à des demandes généralement adressées à des soignants et à improviser un rôle avec le doute de ne pas avoir correctement agi. Ce cas particulier montre également qu'il est difficile d'évaluer l'état cognitif des personnes tant celui-ci peut rapidement évoluer.

Hormis certaines situations où il n'a pas été possible d'obtenir l'accord de la personne (troubles cognitifs, surdité de la personne, déplacements dans l'hôpital), les patients ont majoritairement accepté de participer à l'étude. En revanche, les cas où il fallait

demander le consentement aux proches de patients⁴⁷ ont été moins aisés, les membres des familles n'étant pas forcément dans la chambre du patient au moment de ma venue ou demandant à réfléchir sans reprendre contact, bien que je leur aie laissé une carte de visite. Il semble dans de nombreuses situations que ce type de demande dans un moment si délicat pour les familles accompagnant un proche en fin de vie à l'hôpital, était mal venu. J'ai d'ailleurs opté par la suite pour reprendre contact avec les familles au moins une année après le décès de leur proche, afin de compléter les observations réalisées à l'hôpital.

2.2.4 3^{ème} temps : assister aux consultations de patients

Vu les nombreux transferts et décès, j'ai rencontré certains patients seulement à l'occasion de la demande du consentement éclairé ou lors d'une seule consultation, alors que d'autres ont été vus plusieurs fois et jusqu'à sept fois au maximum lors des visites de l'équipe de soins palliatifs. Les différents services dans lesquels je me suis rendue avec l'équipe étaient les services de médecine interne, de chirurgie, de radio-oncologie, de neurologie, d'urologie, le service d'orthopédie, le service ORL ou encore les unités de soins continus.

La première étape en arrivant dans le service avec les professionnels de l'équipe était de localiser le patient puis les professionnels qui s'en occupaient. A ce moment-là, souvent le médecin parlait avec son collègue médecin de « première ligne » et l'infirmier avec ses collègues infirmiers du service mandant. Le « desk » des soignants, servant de réception pour les visites des patients, était un espace ouvert avec des ordinateurs à la disposition des soignants, notamment pour accéder au dossier informatique du patient ou pour consulter le dossier en format papier également rangé à cet endroit. Puisque les différents soignants étaient souvent affairés à consulter ou écrire dans les dossiers, je profitai de ces moments pour lire le dossier du patient avec les professionnels de soins palliatifs ou pour assister aux conversations entre l'équipe « consultante » et l'équipe mandante. C'était dans ces moments que les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs mettaient en application les règles de communication pour définir les modalités de leur intervention, vérifier que le soignant de l'équipe mandante était

⁴⁷ Selon le dispositif élaboré avec l'équipe de soins palliatifs, le consentement était requis de la part des familles lorsque le patient avait des troubles cognitifs et que les proches étaient régulièrement à l'hôpital. Si la famille était peu présente, les professionnels en soins palliatifs décidaient eux-mêmes si le patient présentant des troubles cognitifs pouvait être vu par l'anthropologue lors de la consultation clinique.

d'accord avec la manière de procéder ou encore voir s'il voulait être présent pendant la première consultation. Si l'équipe était pressée et que je n'avais pas le temps de faire signer un consentement, j'attendais au « desk ». On y passait complètement inaperçu si on portait la blouse blanche et le badge et qu'on était affairé à prendre des notes.

Une fois dans la chambre du patient, la personne malade semblait me considérer comme un soignant de plus et on se rendait d'ailleurs vite compte, au vu du nombre de professionnels qui interrompait la consultation, que le patient avait l'habitude de côtoyer énormément de soignants dans la même journée. Lorsque la personne était « confuse » et que le consentement n'avait pas été fourni, il y eut quelques situations, au moment où les professionnels de l'EMSP se présentaient par leur prénom et leur statut lorsque j'ai simplement dit mon prénom et que j'accompagnais l'équipe, sans préciser mon statut de chercheuse qui aurait exigé de trop longues explications.

Même dans ces situations où on m'avait demandé de n'être qu'observatrice, l'attention qu'on a au moment de l'échange, l'écoute, les regards me faisaient déjà participer à l'interaction et cela d'autant plus que les consultations de cette équipe avaient la particularité d'être relativement longues, durant parfois plus d'une heure. Lorsqu'un proche était dans la chambre ou que le patient était dans une chambre à plusieurs, un rideau était tiré au moment d'ausculter le patient et je me plaçais alors souvent de l'autre côté avec les proches. Pendant ces moments, il arriva qu'il y ait des échanges plus soutenus avec les membres de la famille et que je quitte la chambre avec eux. Aussi, il se pouvait que le soignant des soins palliatifs soit interrompu par son bip et qu'il doive quitter la chambre momentanément. Dans ces cas-là, il arrivait que la personne malade continue de parler en attendant que le soignant revienne.

Une fois la consultation clinique terminée, les professionnels de l'équipe mobile avaient l'habitude d'échanger au sujet de ce qui avait été perçu. J'ai fréquemment participé activement à ces discussions ayant également eu accès au récit du patient. En effet, l'empathie, se mettre à la disposition et entrer dans l'univers de l'autre sont des qualités familières pour le chercheur en sciences sociales (Kaufmann, 1996). Dans cette configuration, j'eus souvent l'impression que la « clinique » offrait des moments qui soudaient les membres de l'équipe de soins palliatifs, qui partageaient des moments forts et difficiles et élaboraient un sens commun face au vécu des personnes malades en discutant ensemble après la consultation. L'organisation « en binôme » de cette équipe lors des visites des patients remplissait sans doute d'autres fonctions que celle de travailler en interdisciplinarité. En effet, la mise en présence de personnes en fin de

vie était particulière et pouvait confronter le soignant à des situations redoutées, faisant écho à sa propre vie. Le fait de faire cette expérience à plusieurs était d'autant plus réconfortante pour moi que j'avais dû faire l'expérience d'une première mise en présence « solitaire » avec les personnes en fin de vie.

Une fois la consultation terminée, il s'agissait de retourner derrière le « desk ». Les professionnels consultants donnaient leur avis et leurs suggestions à l'équipe de « première ligne » et l'infirmière écrivait dans le dossier du patient. Il est arrivé à quelques reprises que je rappelle au médecin de transmettre une demande du patient à l'équipe de « première ligne », tout en continuant à prendre des notes, ce qui me permettait de passer inaperçue au « desk ». Pour questionner davantage le point de vue des professionnels des services « clients » au sujet de leur perception de l'équipe de soins palliatifs, j'ai entrepris plus tard de mener des entretiens avec les soignants de médecine interne, en tant que principal service mandant.

De retour aux bureaux de l'équipe mobile, on nous demandait de raconter ce qui s'était passé avec le patient. Parfois, pendant le « colloque de transmission » du lendemain, je rajoutais un élément dont je me souvenais des propos du patient ou de ses proches, puisque j'avais pris des notes. A plusieurs occasions lors des réunions, on me demanda d'intervenir en s'intéressant au regard extérieur que je pouvais apporter en tant qu'anthropologue.

Le cadre posé d'emblée de l'observation « pure » s'est donc assoupli dès les premiers mois d'observation. Les consultations cliniques de cette équipe, bien qu'intenses, se sont avérées moins engageantes de par la possibilité de jouer un rôle passif plus facile à assumer, de m'en remettre aux « vrais » soignants experts de la fin de vie et de pouvoir partager avec eux l'expérience d'être face à des situations si particulières. Plus tard dans la recherche, d'autres étapes furent engageantes émotionnellement. Aller trouver les proches de patients décédés à leur domicile pour être dépositaire de souvenirs douloureux m'a beaucoup touchée bien que dans une moindre mesure que lors de la récolte de consentements éclairés. Dans une situation particulière, l'épouse d'une personne décédée dans le CHU semblait aller si mal que je l'ai recontactée quelques jours plus tard pour lui proposer de voir la psychologue du service de soins palliatifs⁴⁸.

⁴⁸ Ce dispositif prévu par la commission d'éthique dans le cas où l'étude affecterait la personne interviewée, fut utile dans ce cas bien que finalement la personne ne souhaita pas avoir recours à la psychologue du service.

2.2.5 4^{ème} temps : les activités en parallèle à l'activité clinique

Au sein de cette équipe mobile qui fonctionne sur le principe de la demande, l'activité journalière dépend en grande partie du nombre de demandes adressées au service. La journée est marquée par une activité dans les soins plus ou moins longue selon le nombre de demandes reçues et une activité interne au service dédiée aux travaux de recherche et à la préparation de formations et de conférences. Au début du terrain, puisque j'avais plus clairement une position de stagiaire, les soignants m'ont proposé d'assister aux diverses activités internes du service (réunions, formations données par les membres du service, supervisions psychiatriques, développement de projets de recherche). Ces activités parallèles m'ont donnée rapidement l'impression que le service était un peu une « bulle » dans laquelle on pouvait prendre du recul et ne plus être affectés par la mise en présence de personnes gravement malades et en fin de vie.

Dans la logique du stage et compte tenu de mon inexpérience dans ce domaine sensible, certains soignants me proposèrent de m'exprimer sur les émotions vécues pendant les soins. C'était plutôt les infirmières qui demandaient comment l'expérience se passait pour moi⁴⁹. Dans ce service habitué à gérer ce genre d'émotions, un dispositif de verbalisation est mis en place et consiste à veiller sur les nouveaux venus en les invitant à raconter leur vécu émotionnel. Cette pratique a fait partie des premières règles du jeu auxquelles j'ai dû me soumettre. J'ai parfois trouvé l'exercice intrusif, n'ayant pas l'habitude de parler de cette façon dans un cadre professionnel. Puis, au fur et à mesure de l'enquête, j'ai pris l'exercice comme une occasion d'identifier les difficultés face à une telle enquête et de comprendre le milieu étudié.

En suivant la demande de l'équipe d'être attentive à mes limites, j'ai par exemple quitté la chambre d'un patient ayant beaucoup de peine à respirer et dans laquelle ils étaient déjà plusieurs professionnels autour de lui, visiblement dans une situation d'urgence. Dans le cas d'une patiente dont la jambe avait été amputée et avait nécrosé, je n'ai pas souhaité assister au moment de refaire le pansement. J'ai aussi pu dire à une infirmière que j'avais trouvé difficile d'être face à une patiente qui avait soudain l'air d'être en bonne santé, car elle s'était habillée et portait une perruque et du maquillage alors que je l'avais précédemment vue en chemise de nuit dans son lit d'hôpital. De manière

⁴⁹ Cette préoccupation pour les collègues semblait en effet plutôt être le propre de la culture infirmière. D'ailleurs, j'appris par la suite que les supervisions psychiatriques, principal lieu pour parler des émotions liées à l'activité clinique était d'abord réservées exclusivement au personnel infirmier avant d'être généralisées à l'ensemble de l'équipe.

générale, c'était comme si le patient alité et amaigri correspondait davantage à l'image que je m'étais faite du mourant. Pourtant, les patients rencontrés étaient souvent pleins de vie et de projets, ce qui contrastait avec la proximité du décès. La vie et la mort cohabitaient bien souvent et cela était parfois difficile à concevoir, mon regard laissant sans doute transparaître ce qui est socialement attendu de la part d'un mourant.

Dans ce service, le fait de s'exprimer est perçu comme un acte thérapeutique qui aide à faire face à la dureté des situations. J'appris à livrer ce que je ressentais, en allant, comme on l'enseignait « seulement là où on a envie de laisser les autres aller ». Par ailleurs cette activité, qui fut de moins en moins exigée au fur et à mesure que l'enquête avançait, renseigne sur ce qui est requis des membres de l'équipe. Il faut être capable de s'auto-évaluer, d'être introspectif et de parler de ce qu'on ressent. Ce genre de travail émotionnel (Strauss et al., 1982) témoigne également du type d'échanges entretenus avec les patients et les soignants des services de « première ligne », puisque les soignants en soins palliatifs étaient très attentifs à leur vécu émotionnel. On peut se demander alors comment cette invitation à s'exprimer était reçue par les soignants de l'hôpital et les patients⁵⁰.

Comme on le verra, la configuration des journées d'observation participante en quatre temps s'est considérablement modifiée avec le temps. La vie dans le service a pris de plus en plus de place au fur et à mesure qu'un rôle de chercheuse s'est défini autour de projets précis. Plus je me distançais de « la clinique », moins j'avais d'émotions liées aux patients, au point que la distance des soignants et le fait de parler avec humour de la mort et de la fin de vie ne m'étaient plus étrangers. Faire de la recherche dans la « bulle » des bureaux du service renforçait certainement cette mise sous veilleuse des émotions liées à la confrontation avec des personnes en fin de vie.

A certains moments, j'étais à nouveau marquée par des lieux de l'hôpital, par exemple derrière le « desk soignant » du service de chirurgie où les écrans montraient la planification des nombreuses opérations qui avaient lieu simultanément ce jour-là ou en se rendant au « déchoc » du service d'urgence. L'intensité, la multiplicité des activités hospitalières, mais aussi les situations où les patients étaient entre la vie et la mort étaient en cause. Néanmoins, je m'habituai à travailler dans un service de soins palliatifs, comme s'il s'agissait de me rendre à un bureau comme un autre.

⁵⁰ Nous reviendrons sur ces aspects dans la partie analytique de ce travail.

2.3 Evolution des pratiques : d'un travail « sur » à un travail « avec » des professionnels de la santé

Dix-huit mois d'observation participante ont vu s'alterner des périodes où l'activité principale était les « colloques » et les consultations cliniques⁵¹ avec d'autres moments où primaient les entretiens (avec les membres de l'équipe de soins palliatifs⁵², les membres du service de médecine interne⁵³ en tant que principal service mandant, puis avec des proches de patients⁵⁴). Une phase de « test » de deux mois a très clairement marqué le début du terrain. Elle s'est achevée par une restitution qui consista en une sorte de bilan où il s'agissait d'évaluer si le dispositif des consentements éclairés et des consultations des patients fonctionnaient et comment les professionnels s'aménageaient avec cette présence extérieure dans leur service. Des axes d'analyse relativement sommaires furent présentés à cette occasion vu la courte durée d'observation écoulée. Ces éléments donnaient surtout une indication sur le type de recherche menée en sciences sociales et étaient l'occasion d'évoquer le décentrement que la prise en compte du contexte social pouvait amener à leur réflexion.

Globalement, les professionnels se sont dits satisfaits de ces premiers mois tout en appelant à d'autres restitutions au fur et à mesure de l'avancée de la recherche. Ils se rendaient compte que « je notais tout » et saluaient la discrétion dont je faisais preuve « pour être là sans être là », comme ils l'ont souvent mentionné. Cette période d'essai a certainement également été approuvée par la capacité à échanger au sujet de ce qui avait été fait « en clinique » lors des réunions et d'avoir une approche compréhensive du vécu du patient, mais aussi de parler de mon propre vécu émotionnel de la situation. Signe de la validation de la période d'essai, une infirmière du service dit en me

⁵¹ J'ai pu assister à plus de soixante-dix « colloques » journaliers et à environ cinquante consultations de patients.

⁵² 9 entretiens ont été réalisés avec le médecin chef, un médecin chef de clinique, un médecin assistant, l'infirmière-chef du service, l'infirmière-clinicienne, une infirmière diplômée, la psychologue, l'aumônier ainsi que l'assistante sociale.

⁵³ 14 entretiens ont été réalisés avec des médecins chefs de clinique, des médecins assistants, une infirmière-chef, le personnel infirmier et aide-soignant. Les médecins chefs de clinique ainsi que le personnel infirmier et aide-soignant ont été recrutés par le biais des cadres du service avec lesquels j'avais pris contact, alors que les médecins assistants ont répondu à un appel à témoignages envoyé par email à tous les médecins assistants de médecine interne du CHU.

⁵⁴ Le recrutement des proches de patients s'est fait à partir des bases de données du service de soins palliatifs. Un courrier fut adressé prioritairement aux familles des patients que j'avais pu voir pendant l'activité clinique. Quelques jours après l'envoi du courrier, j'ai contacté les familles par téléphone. Le résultat du recrutement a donné lieu à neuf entretiens sur environ 30 lettres envoyées. Des contacts téléphoniques relativement longs ont pu avoir lieu avec des personnes ayant toutefois refusé de participer à l'entretien.

présentant à un nouveau collaborateur que je prenais bien ma place dans l'équipe⁵⁵. Je respectais aussi scrupuleusement les horaires, tant il aurait été mal venu de travailler moins que les collègues. Comme l'a montré Wind (2008), la culture hospitalière veut qu'il y ait toujours du travail à faire et qu'on soit solidaire de ceux qui travaillent parfois dans l'urgence au service des patients.

Après cette première phase d'insertion dans l'équipe, ce sont de plus en plus les qualités de chercheuse qui ont été évaluées, notamment au moment de mener des entretiens individuels avec les différents membres de l'équipe. En effet, certains professionnels cherchaient à mettre en évidence les compétences et émettaient leur avis sur la manière de mener de tels entretiens. Comme Wind (2008) le souligne, le chercheur observe, mais il est également observé et évalué, ses actions, ses attitudes, ses commentaires et ses questions sont analysées.

2.3.1 Participer en faisant de la recherche avec les partenaires de terrain

Mes partenaires ont cette particularité d'être eux-mêmes des chercheurs avec des postures de recherche clinique relativement différentes de la recherche en sciences sociales et néanmoins similaires sur certains aspects. Les critères de ce qui fait un bon chercheur sont très différents, notamment en ce qui concerne la démarche hypothético-déductive et la démarche fondée sur les preuves, alors qu'en termes d'intérêt à questionner et à porter un regard analytique sur la réalité, la recherche de ces professionnels et celle des sciences sociales sont relativement proches.

Le service était en train de développer ses activités de recherche au moment où je l'ai intégré. Et comme certains s'intéressaient aux démarches qualitatives, je fus identifiée comme spécialiste de ces questions, certains professionnels venant m'interroger à ce sujet. Par exemple, une infirmière du service réalisant des entretiens qu'elle avait menés avec des patients me dit: «j'aimerais bien que tu regardes ces entretiens avec tes yeux d'anthropologue. Ça m'aidera à sortir de mes critères d'analyse plus infirmiers ». Le sentiment d'être des pairs a également surgi au moment où certains professionnels du service ont soumis un projet qualitatif à la commission d'éthique clinique de l'hôpital. En

⁵⁵ Notons qu'il y avait dans ce service une culture qui voulait que chacun y mette du sien pour s'insérer dans le service dans une perspective d'adaptation volontaire. L'intégration se jouait surtout sur les qualités individuelles de la personne à rejoindre l'équipe, plutôt que sur le mode d'une équipe qui faciliterait l'intégration de ses nouveaux membres.

effet, ils avaient été confrontés aux mêmes obstacles liés à la faible reconnaissance des démarches de recherche non-médicales par cette instance. Comme le relève Hoarau (2000), à l'hôpital, « une explication continue est nécessaire car les récits de vie ou les observations ne sont pas considérés, au premier abord, comme ayant une valeur scientifique pour les personnes non familiarisées avec les sciences humaines » (Hoarau, 2000: 20).

Sous l'étiquette de recherche qualitative, on trouve néanmoins des approches variées ayant souvent des objectifs distincts. Lors d'échanges sur la démarche, je devais souvent faire face à leurs critères de scientificité et à des objectifs de recherche divergents. Malgré la difficulté de ne pas se comprendre, ces malentendus ont représenté une occasion pour définir la posture propre aux sciences sociales. En apprenant à faire mon métier d'anthropologue, je fus également influencée par leurs réflexes « quantitatifs » et sensibilisée à ces autres cultures de recherche.

Comme le dit Hugues (1996) :

Ici se pose la question de la réciprocité : les gens que nous étudions sont-ils aussi en train de nous observer et d'interpréter le sens de nos actions ? Bien entendu, c'est ce qui les rend si intéressants. Mais en tant que chercheurs en sciences sociales, nous devons aller plus loin qu'eux dans notre observation des autres. Nous devons sentir intuitivement si nous avons affaire à des collègues qui jouent le même jeu que nous, à des gens dont l'observation conduit à des conclusions fiables (Hugues, 1996: 312).

Dans ce contexte, le statut d'observé prend une autre dimension et une certaine connivence se fait sentir avec ces professionnels en train d'élaborer des projets et des méthodes de recherche.

Dans le contexte de ce terrain ethnographique, il y avait des vides dans l'activité clinique et de longues périodes où l'équipe s'adonnait à des activités de recherche. Au moment d'analyser une question ouverte dans un questionnaire, un groupe de chercheurs du service m'a demandé de donner de l'aide pour l'analyse. Bien que ce travail fût globalement plus quantitatif que qualitatif, j'ai accepté la proposition de travailler avec eux sur ce projet. Dans une certaine mesure, participer à ce genre de recherches va à l'encontre d'une vision prônant l'indépendance du chercheur et mettant en garde contre le risque d'instrumentalisation lorsqu'une enquête se fait au service d'un demandeur (Lahire, 2004). D'autres anthropologues comme Derbez (2010) ont refusé de participer à un projet qui les éloignaient de leur sujet de thèse. Néanmoins, dans cette configuration, il s'agissait de donner un coup de main lors d'une activité à laquelle

s'adonnaient les professionnels de manière régulière. Le travail sur ce projet pouvait donc être considéré dans une certaine mesure comme faisant partie du travail ethnographique.

Suite à cette première expérience de mise à profit du rôle de chercheuse servant à occuper le temps ethnographique, le médecin chef du service me proposa de participer à une autre recherche statistique sur les caractéristiques et la proportion de patients vus par les soins palliatifs dans le contexte du CHU. Il s'agissait d'un échange de bons procédés : puisqu'on m'avait laissé entrer sur le terrain, je pouvais faire une petite enquête avec les professionnels en proposant un addendum à la commission d'éthique (du projet de recherche anthropologique). J'ai accepté les conditions de ce travail rémunéré permettant, à nouveau, de combler le manque d'activité dans le service et de garder un rôle alors que le travail « en clinique » touchait à sa fin. Toutefois, ce travail a également représenté un pas de plus dans la brèche à explorer de travailler « avec » les personnes observées⁵⁶, qui étaient également des chercheurs. Puisque ce projet statistique me détournait de l'entreprise purement qualitative, il y eut plusieurs mises en garde de la part de mes pairs à l'université de ne pas me perdre avec cette nouvelle fonction. Ce travail devait se faire avec un des médecins du service et parfois avec le médecin responsable du service. C'était une période d'apprentissage riche qui m'a servi à comprendre les exigences requises dans la recherche médicale et à développer des compétences au niveau statistique.

Notons que le langage propre à la recherche médicale faisait partie intégrante de celui de mes partenaires de terrain. Le maîtriser apparaissait comme un moyen pour mieux discuter de l'intérêt des sciences sociales dans un tel contexte. C'était dans ce travail avec eux sur des projets de recherche que je pouvais être entendue comme une personne connaissant leurs préoccupations et leurs projets de recherche tout en apportant une critique sociale. Ce but s'approche de ce que décrit Walzer (1996), à savoir que celui qui se livre à la critique sociale peut être entendu et donc agir sur la société, du moment qu'il fait partie et qu'il partage les valeurs, les intentions et les préoccupations du milieu, tout en gardant une certaine distance à l'objet critiqué : ni au centre, ni en dehors, mais plutôt dans une position marginale.

Au début du terrain, le sentiment de dette ou de contre-don était sans doute amplifié par le fait qu'on me demandait régulièrement de rendre des comptes et de restituer

⁵⁶Ces aspects de travailler « avec » des professionnels suscitait beaucoup mon intérêt. J'ai d'ailleurs rapidement écrit à ce sujet avec une amie doctorante (Canevascini et Foley, 2009).

mes résultats. Les conditions de maintien sur le terrain et l'intérêt pour un travail commun avec les professionnels se mêlaient. Je parlais du principe que je pouvais répondre à des questions posées par les professionnels et qu'il était possible d'incarner un rôle d'anthropologue amenant un décentrement, tout en étant au cœur de l'activité observée. Les professionnels posant eux-mêmes des questions de recherche, pouvaient concevoir un regard critique sur eux et s'intéressaient aux démarches qualitatives. Ils souhaitaient baser leur savoir sur la science.

Plus je m'approchais de mes interlocuteurs de terrain, plus mes pairs de l'université voyaient là le risque d'un trop grand rapprochement avec le terrain, que je sois assimilée et que je n'arrive plus à garder mon objectivité. Je me sentais, quant à moi, éloignée d'une posture qu'on pourrait qualifier de fondamentale selon laquelle tout rapprochement avec les partenaires de terrain, tout travail commun était déjà une compromission. Aussi, on pouvait percevoir dans le milieu académique une sorte de méfiance (voire de mépris) faisant que toute recherche qui émane des milieux professionnels de la santé est à rejeter, alors que je cherchais à l'intégrer dans une réflexion anthropologique plus large.

Je fus sans doute à certains égards trop proche de mon terrain, tant il est vrai que j'étais entièrement tournée vers l'exigence de dialoguer avec les professionnels de la santé, la loyauté vis-à-vis de la communauté scientifique des sciences sociales ayant été momentanément mise au second plan. Or, premièrement il n'aurait certainement pas été possible de rester sur le terrain sur le plus long terme, si je n'avais pas saisi cette occasion de travail. Tout comme l'a expérimenté Darmon (2005), le fait d'avoir refusé de participer à un projet d'écriture d'article dans une revue médicale avec les professionnels avait définitivement fermé l'accès au terrain. Deuxièmement, l'intérêt des observés pour la recherche qualitative, ainsi que leur statut de chercheurs m'enjoignaient à saisir l'occasion d'aller plus loin dans l'échange entre sciences sociales et professionnels de la santé. Mon sentiment se rapprochait de ce qu'a exprimé Derbez (2010):

Il me semblait en effet important de montrer les implications concrètes possibles du travail que je souhaitais entreprendre pour la communauté médicale, patients inclus. Ceci non seulement dans une intention rhétorique destinée à attirer l'attention des experts sur ma proposition, mais aussi plus profondément, car je ne parviens pas à concevoir la recherche en sciences sociales comme une activité de connaissance

purement autotélique, dénuée de toute perspective sinon utilitaire, du moins, à terme, réformiste (Derbez, 2010: 108).

J'étais consciente que c'étaient surtout les outils de la recherche en sciences sociales qui intéressaient les personnes faisant de la recherche qualitative dans le service, tout en espérant que, sur le long terme, les résultats apportés lors des restitutions participeraient à un changement de l'intérieur. Je savais également que certains résultats anthropologiques pourraient être utilisés pour promouvoir les soins palliatifs. En se rendant auprès des services curatifs, ces professionnels avaient pour objectif de faire prendre conscience des possibles dérives de la médecine, en proposant une démarche et un savoir palliatifs. Leur action, pouvant être qualifiée de militante (Castra, 2007), proposait une humanisation de la médecine grâce aux soins palliatifs, épousant de fait totalement le projet de promotion de ce nouveau domaine médical. Quant à la recherche qualitative face à laquelle ils montraient une certaine ouverture, elle leur permettait de documenter et de légitimer la part relationnelle largement développée par cette médecine globale en voie d'institutionnalisation. S'il est nécessaire que le chercheur introduise ces éléments dans sa réflexion anthropologique, en étant conscient de la potentielle utilisation de ses propos à des fins de promotion et de développement d'une discipline médicale, des auteurs comme Fassin (2008b) ont montré que l'utilisation des résultats ne peut être totalement maîtrisée.

2.3.2 Apprendre le langage scientifique produit par le milieu

Sur ce terrain, maîtriser le langage des observés a signifié apprendre à connaître la production scientifique des professionnels. En effet, les échanges d'articles étaient fréquents entre collègues et l'une des activités du service, le « Journal club », consistait à discuter d'un article scientifique à raison de deux séances par semaine. Je me suis, de fait, intéressée à la lecture d'articles médicaux, correspondants à un domaine perçu de loin et avec une relative méfiance, en étant fidèle à la critique des sciences sociales sur les sciences médicales. Néanmoins, ces articles étaient une source d'information importante pour connaître le milieu dans lequel je me suis insérée et partager les intérêts des personnes observées. Puisque celles-ci souhaitaient mesurer les apports de l'anthropologie à leur pratique, j'ai pris en compte leurs préoccupations et mon questionnement s'est construit à partir du leur avec l'objectif d'une certaine continuité entre la recherche du service et la mienne. Ainsi, les questions soulevées par ces

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

professionnels ont servi à identifier certains enjeux sous-jacents au milieu étudié. Par exemple, les professionnels menaient des recherches sur la « consultance », sujet qui traduisait entre autres l'importance des relations entre professionnels dans un contexte d'institutionnalisation des soins palliatifs à l'hôpital. En ce qui concerne les médicaments, le sujet s'est imposé de lui-même de par la fréquence des discussions à ce sujet. Or, l'histoire de la morphine et les réticences des patients à consommer ces substances intéressaient également certains membres de l'équipe.

2.3.3 Les restitutions, un exercice répété

Le double jeu d'engagement et de distanciation (Kilani, 1994b; Fassin, 1998, 2000b; Rossi, 2002c) est devenu d'autant plus difficile à négocier que le rôle attendu des professionnels du milieu et mon rôle d'anthropologue se confondaient de plus en plus au fil du temps. Cette perméabilité s'est sans doute exprimée de manière d'autant plus forte que mes interlocuteurs faisaient partie d'une communauté de chercheurs ayant sur certains aspects une prise plus directe sur l'action, contrairement parfois à la tour d'ivoire universitaire où les résultats ne sont compréhensibles et ne servent qu'aux chercheurs en sciences sociales.

Comme l'a montré Fassin (2008b) en s'appuyant sur la première charte d'éthique professionnelle des anthropologues de l'Association américaine d'anthropologie appliquée (*Society for Applied Anthropology*) datant de 1949, l'anthropologue peut se trouver face à des acteurs multiples devant lesquels il a une certaine responsabilité: celles et ceux qu'il étudie, le public en tant que consommateurs présumés de ses efforts professionnels, la discipline et ses praticiens, les financeurs, son gouvernement et dans le cas d'un terrain à l'étranger, celui du pays hôte. De même, la charte déontologique de l'Association Américaine d'Anthropologie (AAA), dont la première version fut écrite près de vingt ans plus tard (Rylko-Bauer et al., 2006), prévoit, dans une variante simplifiée, une loyauté vis-à-vis de ceux qui sont observés, du milieu académique, ainsi que du public (charte traduite et publiée dans Traimond, 2006). Au sein d'une même équipe de chercheurs, Fassin (2008a) a montré que les intérêts pouvaient être variables selon leur inscription: dans l'étude qu'il a réalisée en Afrique du Sud, l'équipe de recherche était composée d'une part de chercheurs travaillant au service des patients et de la discipline des sciences sociales, et de l'autre, de chercheurs travaillant davantage au service des professionnels de la santé et du gouvernement du pays en question.

Sur ce terrain en milieu palliatif, j'ai considéré qu'en faisant des restitutions aux professionnels, les soins prodigués aux malades pouvaient directement s'en voir modifiés. J'avais donc en premier lieu une posture au service des patients et auprès des personnes observées avec l'idée d'apporter, par le biais de recherches communes, un regard anthropologique sur le contexte institutionnel et culturel ainsi que sur le vécu des patients, en suivant la posture d'Hubert (1995):

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

Pour l'anthropologue, l'application vise surtout à faire ressortir des facteurs d'ordre culturel, social, voire économique, non contrôlables par les individus, et générés par le groupe, qui peuvent avoir une incidence sur l'état de santé des personnes qui le composent. Stricto sensu, l'application pour l'anthropologue ne débouche pas nécessairement sur une action pratique, clinique ou préventive (Hubert, 1995: 239)

Comme Fassin (2008a), qui raconte un différent avec des chercheurs locaux (médecins) - pour lesquels la posture critique était plus difficile à tenir car ils étaient face à la contrainte de ménager des collègues avec lesquels ils devaient continuer à travailler par la suite- j'étais dans une configuration où d'autres projets de recherche étaient en cours avec les partenaires de terrain. Cette position peut paraître aller à l'encontre de l'indépendance du chercheur. Or, j'ai cherché à confronter régulièrement mon travail à leurs points de vue. Certaines confidences n'ont pas été prises en compte mais cela semblait faire partie de la relation de confiance tissée avec les interlocuteurs. A ce sujet, Hugues (1996) écrit :

Pour obtenir cette confiance, le sociologue doit le mériter. Ceux d'entre nous qui se sont trouvés dans des situations délicates savent combien il est difficile d'obtenir la confiance des gens, combien il existe d'incitations et de tentations qui porteraient à révéler des éléments confidentiels (...) (Hugues, 1996: 298-299).

De même le code déontologique de l'AAA stipule à cet égard dans le point A.2 de la section qui concerne la recherche :

Les chercheurs en anthropologie doivent tout faire pour garantir que leur recherche ne met pas en péril la sécurité, la dignité ou la vie privée des gens avec lesquels ils travaillent, mènent l'enquête ou réalisent d'autres activités professionnelles (traduit et publié dans Traimond, 2006: 138).

En faisant des restitutions, j'ai pu voir comment le savoir anthropologique pouvait heurter les professionnels et l'effort qu'ils devaient faire pour entendre ce regard critique, qui remettait en cause une partie de leur travail. Malgré cela, les observés ont souvent réitéré leur intérêt vis-à-vis de la démarche. Lors d'une restitution, un des médecins dit : « on a besoin de ce regard, c'est grâce à ça qu'on s'assure qu'on est toujours sur la bonne voie ». Mon rôle s'approchait de celui de garde-fou à une époque où d'importants débats avaient lieu autour du suicide assisté et des dérives possibles liées à leur pratique et dans une moindre mesure avec la *sédation palliative*.

Les professionnels semblaient tiraillés entre une volonté de prendre du recul et une réaction d'intervenants devant quotidiennement apporter des réponses à leurs patients. Un médecin dit à une occasion qu'il réfléchissait trop depuis que je faisais de la recherche dans le service. Je comprenais alors la différence entre un chercheur qui peut se permettre de déconstruire la réalité et le professionnel qui doit agir et prendre des décisions sans possibilité d'affirmer ne pas avoir de solution à un problème (ce qu'on entend souvent de la part de chercheurs en sciences sociales). Un autre médecin voyait la pertinence intellectuelle de mon travail, mais de son point de vue de praticien, nuançait certaines comparaisons et précisait les termes utilisés.

Selon Fassin (2008b), le chercheur doit accepter qu'il puisse être en porte-à-faux par rapport aux partenaires : selon lui, les attaques subies, les malentendus provoqués et l'irritation suscitée font partie du métier. Il perçoit la nécessité d'engager le dialogue en considérant que la politique de l'enquête se joue à ce niveau-là également. Pour cet auteur, il s'agit d'avoir une position responsable en faisant part de restitutions.

Je pris l'habitude de prendre en compte les remarques des professionnels et de faire relire certains écrits, ce qui me permit de faire un travail pouvant également être lu par des professionnels. Puisque certaines séances du « Journal club » étaient dédiées à l'information au sujet de congrès auxquels s'étaient rendus les professionnels, j'ai présenté plusieurs fois des congrès d'anthropologie auxquels j'avais participé, profitant ainsi de cette occasion pour faire connaître ce domaine aux professionnels. Au moment de publier les résultats des études auxquelles j'ai participé dans ce service dans des revues médicales, les professionnels m'ont ajoutée à la liste d'auteurs. Au sujet de projets d'écriture avec les partenaires de terrain, on trouve autant des anthropologues qui ont refusé de se compromettre (Darmon, 2005), que des chercheurs qui parlent d'engagement pluridisciplinaire sur le terrain et de travail commun d'écriture (Hoarau, 2000).

2.3.4 Distance irréductible sur un terrain sans fin

A partir du moment où mon activité fut rémunérée, je me suis sentie de plus en plus comme une des leurs. Mon observation participante « en clinique » arrivée au bout, les entretiens ayant été réalisés, j'ai considéré que l'observation participante à proprement parler était arrivée à son terme.

Après avoir travaillé sur l'analyse d'un questionnaire et sur un projet statistique, je fus engagée par le service de soins palliatifs pour gérer la partie qualitative d'une étude mixte qualitative et quantitative qui portait sur la pratique de la *sédation palliative*. Certains des partenaires de terrain sont devenus des collègues chercheurs. Bien que j'aie considéré que j'avais fini le terrain ethnographique, je ne l'ai pas véritablement quitté. En étant toujours dans une posture s'agissant de faire valoir l'apport des sciences sociales, cette présence sur le terrain m'a permis de continuer à vérifier des hypothèses dans le dialogue quotidien avec les professionnels et d'affiner mon regard sur le milieu. Parfois le regard anthropologique peut buter car la connaissance médicale et soignante manque. Il paraît donc important d'acquérir des outils de compréhension dans ce domaine. Ce savoir m'a aussi également beaucoup appris sur les différentes cultures de recherche qui se côtoient dans le milieu de la santé. Lorsque récemment un collègue médecin me dit qu'il avait l'impression de parler avec quelqu'un qui connaissait le domaine de l'intérieur, j'eus le sentiment d'être allée au bout de la démarche et d'avoir réussi cette intégration dans le milieu des soins palliatifs.

En cinq ans, le service observé a connu d'importantes transformations, notamment le départ du responsable du service qui avait accueilli le projet anthropologique et qui m'avait ensuite engagée comme chercheuse sur un projet interne au service. Selon Becker (2002), s'intéresser aux activités c'est s'intéresser au changement plutôt qu'à la stabilité, au processus plutôt qu'à la structure. Après une période relativement intense de nouveaux projets de recherche, le départ du responsable du service a freiné l'impulsion au niveau de la recherche tout en laissant une marge de manœuvre aux professionnels du service avec lesquels un autre projet a pu démarrer. A un moment donné, la culture de recherche de ce service a compté avec une anthropologue. Néanmoins, j'ai également dû beaucoup m'adapter à l'univers observé et aux types de recherches plutôt biomédicales, quantitatives, de l'ordre de la prestation de service ou de la recherche évaluative. Aussi, certains interlocuteurs préféraient une recherche qualitative dite pragmatique, dont les données parlent d'elles-mêmes sans que les

fondements théoriques à la base de l'analyse soient pensés. En outre, il était parfois difficile de sensibiliser à l'importance du contexte social, la dimension sociale semblant être moins en vogue que les dimensions psychologique et somatique. A ce sujet, Fainzang (2006a) relève l'omniprésence de l'analyse psychologique dans le champ médical et le fait que la psychologie soit largement plus vulgarisée que les autres disciplines de sciences humaines.

Depuis le début de cette expérience, j'ai éprouvé le sentiment que je n'étais jamais complètement intégrée, ressenti que connaissent tous les chercheurs en anthropologie. Malgré la proximité et l'échange qui ont pu avoir lieu, je n'ai jamais complètement fait partie de cette équipe puisque je n'étais pas soignante. L'intégration, ici être une anthropologue dans un service de soins palliatifs, devait être « travaillée » régulièrement et n'a jamais été complètement acquise. Il semble que, quel que soit le rapprochement que l'on cherche à atteindre, la distance de l'anthropologue reste irréductible. Le décalage demeure car l'anthropologue, bien qu'il ait appris le langage et se soit familiarisé avec le milieu, ne pourra jamais être un indigène.

2.4 Pour une recherche impliquée

A cause de l'implication personnelle de l'anthropologue, certains auteurs vont jusqu'à dire que l'anthropologie est appliquée par essence, la présence du chercheur sur le terrain modifiant forcément la réalité des observés :

In its scholarly research, anthropology is already applied because it is involved with human groups through participant observation. In fieldwork, the anthropologist faces ethical questions, he must solve practical tasks, and, like it or not, both he and the group are affected (Peacock, 1986: 106).

En poussant la réflexion au-delà de la discipline anthropologique, Hubert (1995) affirme que :

(...) toute réflexion ou recherche qui ne se fait pas dans « une bulle » c'est-à-dire de manière complètement déconnectée, aurait dès le départ un aspect « appliqué » (Hubert, 1995: 224).

Au sein de l'anthropologie française, on trouve toutefois une certaine méfiance vis-à-vis de la recherche anthropologique appliquée (Lenclud, 1995). Les liens entre les anthropologues et l'entreprise coloniale, mais aussi durant la deuxième guerre mondiale et la guerre froide, ont posé la question problématique du lien entre savoir et action (Albert, 1995; Rylko-Bauer et al., 2006). En Suisse, la Société Suisse d'Ethnologie (SSE) ne s'est pas prononcée sur la distinction entre recherche fondamentale et appliquée.

Alors qu'il existe aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne des associations d'anthropologie appliquée (*Society for Applied Anthropology* aux U.S.A ou *Apply ASA* en Grande-Bretagne), ainsi que plusieurs revues d'anthropologie appliquée telle que *Anthropology in Action* en Grande-Bretagne, la recherche anthropologique appliquée demeure débattue. Greenwood (2005) raconte comment, après une volonté claire de l'*American Anthropological Association* (AAA) de se distinguer de la recherche appliquée dans les années 1940, une grande partie de ses membres avaient quitté le groupe pour créer l'association indépendante *Society for Applied Anthropology*, qui regroupait en 1941 2678 membres contre 10'000 membres de l'AAA (Greenwood, 2005: 306). En 1983, l'AAA a reconsidéré son orientation et tenté de réintégrer l'anthropologie appliquée en créant en 1983 la NAPA (*National Association for the Practice of Anthropology*).

En anthropologie de la santé, la question du sens, de l'apport et de l'utilité de sa propre recherche vis-à-vis de la société s'est posée de manière très prononcée en raison de la

nature de son objet d'étude qui rend la distanciation ou la neutralité «académique» difficilement défendable (Fainzang, 2005). Une section de l'Association Européenne d'Anthropologie Sociale est d'ailleurs dédiée à l'anthropologie médicale appliquée (*Applied Medical Anthropology Special Interest Group of EASA's Medical Anthropology Network*).

Le débat entre recherche fondamentale et posture appliquée n'est pas nouveau et peut paraître à certains égards dépassé. Certains auteurs, néanmoins, continuent de faire le constat amer d'une absence de reconnaissance de la part du milieu académique vis-à-vis de la recherche appliquée et déplorent sa tendance à « l'autopoésie » (Greenwood, 2005: 312). D'autres considèrent que l'anthropologie appliquée correspond de nos jours à ce que la plupart des anthropologues font déjà (Rylko-Bauer et al., 2006). Plus précisément, selon ces mêmes auteurs, le degré d'application se mesure sur un continuum avec un extrême où la recherche anthropologique vise des objectifs disciplinaires larges tels que l'approfondissement de la compréhension humaine. Au centre, on trouverait la notion d'un savoir anthropologique pouvant être d'une certaine valeur dans la vie sociale sans que des applications concrètes soient identifiées. Plus loin sur le continuum, figureraient différents plaidoyers (*advocacy*) de l'anthropologie en faveur de populations défavorisées sous forme d'enseignements ou d'écrits scientifiques et finalement, à l'autre bout du continuum, on trouverait des usages de l'anthropologie au service de l'autre pouvant résulter en une participation dans l'action directe (Rylko-Bauer et al., 2006: 184).

A l'heure actuelle, la question de l'apport des sciences sociales à la société semble occuper une place parmi les missions de la profession anthropologique, comme on peut le lire dans le code déontologique de l'AAA :

La mission de l'American Anthropological Association est de faire avancer tous les aspects de la recherche anthropologique et d'encourager la diffusion du savoir anthropologique grâce aux publications, à l'enseignement de la discipline, à l'instruction publique et à l'application (Traduit et publié dans Traimond, 2006).

Le souci de ne pas devenir trop proche pour pouvoir toujours garantir la distance et l'indépendance du chercheur est au cœur du débat. Aussi, il y aurait une tendance simpliste dans le champ des sciences sociales à considérer que les professionnels travaillant dans les domaines biomédical, entrepreneurial et gouvernemental ne participent qu'à renforcer des structures hégémoniques (Rylko-Bauer et al., 2006). Pour

ces auteurs, il existe un débat important autour de l'appartenance professionnelle du chercheur, chacune présentant des avantages et une pertinence spécifiques:

(...) the question of whether one should work as outside critic or inside ameliorator within arenas of policy and power remains a fundamental dilemma in anthropology. The former affords more rhetorical freedom but rarely results in significant social change. The insider role, in contrast, has limitations and risks (such as co-optation), but it does offer some opportunities for positive social impact (Rylko-Bauer et al., 2006: 183).

Si l'on veut adresser son travail aux utilisateurs et non pas seulement aux lecteurs des sciences sociales, il paraît important qu'ils puissent comprendre la production anthropologique. Faut-il alors, comme Rylko-Bauer et al. (2006) distinguer une anthropologie qui se charge de constituer des modèles théoriques (*theory-driven research*) et une anthropologie ayant une volonté de modifier l'action (*anthropology in use*) ? D'un côté la posture fondamentale ne peut prétendre à un complet détachement de la société et de ses valeurs, ni en amont, ni en aval de sa recherche (Corcuff, 2004). De l'autre, la posture appliquée peut difficilement revendiquer le statut de science, en raison de son assujettissement théorique et pratique au terrain « demandeur ». Entre ces deux pôles, la posture impliquée définie entre autres par Albert (1995) correspond à une « recherche anthropologique fondamentale intellectuellement et socialement investie dans la situation historique des sociétés qu'elle étudie » (Albert, 1995: 118).

En ce sens, ma présence dans le service de soins palliatifs a participé au développement de la recherche qui s'est faite à un moment donné, aussi infime cet apport fût-il. Tout comme Moutaud (2009), évoluant dans un service dévolu à la recherche médicale, j'ai pu constater que certains termes et résultats issus du travail de l'anthropologue avaient été intégrés dans le langage des soignants. Moutaud (2009) va plus loin en évoquant une co-construction entre la recherche de l'anthropologue et l'évolution des activités des personnes observées suite à la présence de l'anthropologue:

Comprendre en quoi mon point de vue, ce travail, a participé directement à la construction de mon objet (et donc à consolider mon analyse ?). S'ils reprenaient parfois mes positions, en tenaient-ils compte dans l'évolution de la structure et de leurs pratiques ? Finalement, ils démontraient leur conscience et leurs intérêts pour les enjeux que pouvaient représenter leurs pratiques. Cette dynamique nous apprenait sur la structure, son fonctionnement, son travail et notre sujet. Le terrain englobait par instants notre perspective jusqu'à la confondre. Finalement, les modalités de cette

appropriation redevenaient notre objet, nous obligeant à réinterroger notre terrain (Moutaud, 2009: 54).

Dans ce travail, on trouvera souvent des références de recherches entreprises par le personnel médical et infirmier du service intégré, à l'élaboration desquels j'ai parfois collaboré. J'utilise également souvent des sources écrites que les professionnels eux-mêmes m'ont suggérées. En quelque sorte, ils ont participé à l'élaboration de ce travail, ce qui témoigne d'une sorte de co-construction ou du moins d'influence mutuelle entre l'anthropologue et les observés.

Ainsi, apporter un autre regard, réfléchir « avec » des professionnels de la santé, maintenir un dialogue et faire de la recherche à l'interstice de différentes disciplines issues tant du milieu académique que du domaine professionnel ont fait partie intégrante de cette expérience ethnographique et continuent à susciter mon intérêt⁵⁷. Aussi, l'envie de dépasser la frontière nette qui sépare les sciences sociales des autres disciplines de la santé semble interpeler d'autres chercheurs, comme Sarradon-Eck, médecin et anthropologue, qui écrit à l'issue de son enquête:

Les difficultés d'accès au terrain, ainsi que les choix éthiques décrits dans cet article, outre les clefs d'interprétation de mes matériaux ethnographiques qu'ils m'ont offerts, m'ont aussi convaincue de la nécessité de l'effort pédagogique à fournir auprès des médecins, en communiquant davantage sur la méthode, les techniques d'enquête, l'éthique de la recherche en anthropologie de la santé. Ainsi, les anthropologues de la santé pourraient publier davantage leurs travaux dans les revues médicales, malgré l'adaptation de l'écriture, parfois contraignante, au format de ces revues. À la condition que leurs pairs reconnaissent la nature scientifique qui est au fondement de ce type de publications (Sarradon-Eck et al., 2008).

Ce type de démarche nécessite un travail de traduction et un langage commun établi avec les interlocuteurs d'autres domaines, ici la médecine. Ce travail complexifie sans doute le processus de distanciation puisque le chercheur maintient et partage un certain nombre d'activités sur le long terme avec les partenaires de terrain. C'est pourquoi, dans ce contexte précis, la réflexivité du chercheur apparaît comme un gage nécessaire pour préserver une distance critique.

⁵⁷ Je travaille actuellement dans l'unité de recherche d'une Haute Ecole de la Santé formant des infirmier.ère.s, des physiothérapeutes, des sage-femmes et hommes, ainsi que des technicien.ne.s en radiologie.

2. Démarche ethnographique impliquée en terrain sensible

En définitive, cette expérience de terrain sur un terrain doublement sensible a donné lieu à des échanges intensifiés et stimulants avec les partenaires de terrain qui, loin d'*indigéniser* complètement l'anthropologue, lui ont permis d'expérimenter de l'intérieur une posture de critique sociale qui demeure à ce jour.

1^{ère} partie de l'analyse : logiques professionnelles et fin de vie

La description ethnographique du chapitre précédent a permis de donner un premier aperçu de cette étude de cas ou « cas de terrain » pour reprendre Olivier De Sardan (2008). En outre, elle a permis de rendre compte d'une première analyse de la culture professionnelle de l'équipe de soins palliatifs dans laquelle je me suis intégrée. Il s'agit maintenant de regarder de plus près les interactions professionnelles au sein du service de soins palliatifs lui-même et avec les représentants d'autres disciplines médicales de l'hôpital à partir du support des médicaments.

Ce chapitre vise à rendre compte des conditions d'exercice des soins palliatifs et des voies d'intégration de ce nouveau segment professionnel dans le champ médical. On se concentre ici volontairement sur les discours et échanges observés exclusivement entre professionnels afin de rendre compte de la professionnalisation de la mort qui se joue pratiquement au travers de l'émergence des soins palliatifs (Rossi, 2010) contrairement à la deuxième partie de l'analyse dédiée aux interactions entre soignants, soignés et familles, le but étant de comparer de manière continue les points de vue et les groupes de personnes (Glaser et Strauss, 2010) pour produire un savoir entre une théorie de l'acteur et une théorie de la structure.

3 Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

« C'est tellement attendu, c'est l'Arlésienne. Le projet de lits est un projet dont il est question depuis la création du service ». (Extrait d'un entretien avec une infirmière du service de soins palliatifs).

« Et moi, ça fait tellement longtemps que j'attends puisque je suis là depuis le début et on nous les a déjà promis depuis des années. Alors tant que les choses ne seront pas concrètes, ça reste pour moi encore une incertitude ». (Extrait d'un entretien avec une infirmière du service de soins palliatifs).

Depuis l'ouverture du service de soins palliatifs dans le CHU, les professionnels qui le composent ont considéré l'EMSP comme une structure temporaire par rapport à l'objectif d'ouvrir une unité stable « de lits palliatifs » à l'intérieur de l'hôpital. Comme on le verra, la création de cette structure permanente dédiée aux soins palliatifs s'est néanmoins fait attendre pendant de nombreuses années. Très présente dans les discours, l'unité fixe de soins palliatifs apparaît en toile de fond de l'analyse des interactions entre professionnels (au sein de l'EMSP et avec les soignants des services mandants de l'hôpital) que propose ce chapitre. L'éventualité d'avoir ses propres patients a représenté une pratique idéale pour certains membres de l'EMSP conscients d'exercer leur métier dans une position fragile appelée à se transformer. La structure fixe, en tant que point de comparaison, a permis aux professionnels en soins palliatifs d'évaluer leurs pratiques et de se positionner par rapport à leur rôle spécifique.

Au fondement de la pratique hospitalière de l'EMSP, le savoir « à la pointe » de la gestion des symptômes liés à la maladie grave et la fin de vie représente l'entrée en matière auprès des professionnels des services mandants. Grâce aux médicaments, l'EMSP joue un rôle dans l'institution, à partir duquel d'autres compétences faisant partie de la

démarche globale (écoute empathique, offrir du temps au patient, disponibilité pour le soignant) peuvent être suggérées aux équipes de l'hôpital. Or, il n'existe pas de procédure institutionnelle concernant le recours à l'EMSP dans le CHU, ce qui engendre une position dépendante de l'EMSP aux équipes mandantes. En effet, c'est toujours à travers le « filtre » des professionnels des services mandants que se joue l'intervention de l'EMSP.

En tant que forme organisationnelle la plus répandue en soins palliatifs à l'heure actuelle (Legrand, 2007; Mino et Frattini, 2007), l'EMSP participe à diffuser et à sensibiliser au savoir et valeurs palliatives auprès de soignants non spécialisés. Ce type de structure régie par la demande offre des avantages comme la possibilité de sortir du rythme de travail « dans l'urgence » de l'hôpital pour se consacrer à d'autres activités (comme l'enseignement et la recherche) chères aux jeunes disciplines médicales cherchant à construire leur savoir et à le diffuser. Or, cette position en second plan, sans appuis formels, ne permet pas à l'exercice palliatif de se déployer pleinement dans l'hôpital. Comme on le verra, les conditions de travail en « deuxième ligne » et l'absence de patients dont l'EMSP a la responsabilité ont su être aménagées. Les membres de l'équipe ont fait avec pendant quinze ans, certains trouvant un sens particulier à ce rôle de « deuxième ligne ». Pour d'autres, l'absence de territoire a toujours représenté une entorse.

Dans ce chapitre, on assiste dans une certaine mesure à l'institutionnalisation en train de se faire et au regard des professionnels en soins palliatifs eux-mêmes sur leur condition. Après un bref historique montrant comment l'EMSP a fondé ses relations avec les services de l'hôpital autour de la gestion de la douleur, on rendra compte d'une stratégie adaptative centrée non pas sur les patients - alors même que cet aspect est central dans la philosophie palliative - mais sur les soignants de l'hôpital. Replaçant l'activité de l'EMSP dans le contexte actuel de médicalisation de la mort et de complexification des décisions médicales en fin de vie, on présentera les différentes trajectoires de fin de vie en concurrence à l'hôpital délimitées par des techniques et des traitements offerts par chaque discipline, parmi lesquels on peut également considérer la pratique du suicide assisté. Entre reconnaissance, réticence et appropriation, les médicaments palliatifs, bien qu'agissant comme vecteurs de l'expertise palliative, se retrouvent au cœur des dilemmes soignants face à la fin de vie.

Alors qu'une dynamique de transformation des pratiques hospitalières face à la fin de vie est visible grâce à l'activité de l'EMSP et que la récente ouverture de l'unité de lits en

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

soins palliatifs au sein du CHU permet d'envisager une assise plus forte de ce nouveau segment de la médecine, la délimitation du champ d'intervention de la discipline demeure fragile en raison de sa posture à « contre-courant » focalisée sur les limites de la médecine, elles-mêmes appelées à se modifier au fur et à mesure que de nouvelles innovations thérapeutiques apparaissent.

3.1 Faire des soins palliatifs une médecine comme les autres

En Suisse, le développement des soins palliatifs a d'abord été, comme ailleurs, lié aux démarches individuelles de professionnels de la santé pionniers en matière de soins palliatifs. Un médecin à Genève, le Dr Charles-Henri Rapin, a ouvert, dès 1986 la première unité à pratiquer les soins palliatifs dans un service hospitalier de gériatrie. Puis, en 1988, un infirmier cadre en radiologie, Paul Beck, aidé d'un médecin, le Dr Laurent Barrelet, ont quitté un CHU pour ouvrir la première maison de soins palliatifs en 1988 dans la région romande vaudoise. Une autre maison de ce type a ouvert quelques années plus tard également en marge de l'hôpital dans le Jura.

Dans le canton de Vaud, une consultation de soins palliatifs est créée en 1996 au sein du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) sous l'impulsion d'une jeune femme médecin, Madame Claudia Mazzocato, elle-même formée à Genève dans la première unité de soins palliatifs de Suisse. Alors qu'au départ l'équipe était formée d'un médecin et d'une infirmière, celle-ci a vu ses demandes augmenter de manière exponentielle depuis sa création, si bien qu'elle compte dix ans plus tard, en 2006, environ vingt membres, soit un effectif multiplié par dix depuis l'ouverture de la structure. Pour donner une idée de ce que représente l'activité des EMSP dans les CHU de Suisse romande, sur 35'000 patients hospitalisés par année au CHUV, environ 500 sont suivis par l'EMSP. Parmi ces patients, 200 décèdent, ce qui représente 20% des décès annuels de l'institution. Si l'on considère exclusivement les patients décédés d'une maladie grave, 37% d'entre eux ont été suivis par l'équipe de soins palliatifs (Beauverd et al., 2011). En outre, l'intervention de l'EMSP dans l'hôpital a lieu entre 5-8 jours avant que la personne décède (Cantin et al., 2009), ce qui donne une indication de l'espace-temps dans lequel s'effectue son travail.

Si des unités de lits en soins palliatifs ont commencé à ouvrir dans des hôpitaux périphériques de Suisse romande notamment au sein des centres de traitement et de réadaptation (CTR), la création de structures fixes de soins palliatifs dans le haut lieu de la médecine reste difficile à envisager, tout comme d'autres études l'ont montré en France (Castra, 2007; Legrand, 2007). Dans le canton de Vaud, dès 2002, des réseaux de soins regroupant des institutions spécialisées en soins palliatifs et des équipes mobiles extra-hospitalières intervenant en secteur médico-social et éducatif (domicile, institutions pour personnes âgées et handicapées), commencent à s'organiser. L'un d'entre eux est basé dans le CHUV et rattaché à la Division de soins palliatifs de

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

l'établissement. En 2003, un programme cantonal de soins palliatifs de la santé publique est mis en place. Une équipe mobile de soins palliatifs pédiatrique est créée en 2005 dans le CHUV pour couvrir l'ensemble des besoins de la région. La région devient alors une des mieux dotées en matière de soins palliatifs et cela bien que l'accès aux soins palliatifs demeure limité en Suisse.

En 2006, une chaire de soins palliatifs pour les cantons de Vaud et Genève est créée à la tête de laquelle est nommé un Professeur, Monsieur José Pereira. Ce nouveau pas vers la reconnaissance en tant que discipline médicale à part entière n'a néanmoins pu se concrétiser que partiellement puisque, deux ans après l'ouverture de la chaire, le Professeur a quitté son poste. Ce n'est que deux ans plus tard, en 2011, à l'heure où ces lignes s'écrivent, qu'un nouveau Professeur, Gian Domenico Borasio, a repris les rênes de la chaire.

Au sein du service de soins palliatifs du CHU étudié, le projet d'ouverture d'une unité de lits en soins palliatifs était très présent durant le terrain ethnographique. Or, d'importants freins avaient été rencontrés, en grande partie pour des questions liées à la place qu'on souhaitait attribuer à cette nouvelle discipline encore peu légitime. Comme le relate un des médecins chefs du service, accorder un espace aux soins palliatifs dans le CHU représente un message clair en faveur d'un développement général des soins palliatifs, que cela soit dans la formation des médecins ou plus largement dans la région:

Maintenant on va voir parce que pour beaucoup y compris les médecins, c'est [le projet des lits] considéré comme du luxe et c'est pas vraiment soutenu tu vois. Si maintenant on a des lits au niveau du CHU, on va créer un précédent pour d'autres cantons, comme partout ailleurs. C'était le cas en Espagne : le gros travail c'était de créer une unité de lits dans un hôpital universitaire. Une fois que ça a été fait, tout le monde a reconnu que c'était essentiel que chaque hôpital universitaire ait quelques lits de soins palliatifs pour former les gens. Et que ça fait partie des médecines comme les autres (...) Mais donc on doit créer un précédent comme on a dû créer le précédent de l'équipe mobile (...) c'est un enjeu pour nous mais je pense que c'est un enjeu suisse aussi.

En attendant l'ouverture de l'unité fixe de soins palliatifs, l'équipe mobile hospitalière que nous avons suivie cherche à se rendre utile face aux fins de vie difficiles. Sa mission est clairement identifiée comme relevant prioritairement de la gestion de la douleur. Comme le relate un des médecins chef du service :

Quand on intervenait pour la première fois dans un service, on espérait qu'on allait être efficaces parce qu'ils mesuraient surtout notre utilité au bénéfice qu'on allait apporter. Donc, est-ce qu'on allait pouvoir soulager le patient, est-ce qu'on allait pouvoir... mais c'était surtout au niveau médical en termes de gestion des symptômes. On n'était même pas au niveau des valeurs. C'était « est-ce qu'on va pouvoir calmer les douleurs ? » (...) Donc chaque fois qu'un service nous appelait pour la première fois, c'était toujours l'enjeu de dire, « est-ce qu'on va pouvoir soulager le patient, soit au niveau des douleurs, soit au niveau d'autres symptômes, et donc être reconnus comme utiles ? »

L'EMSP vise à s'intégrer dans le CHU en tant que service consultant au même titre que d'autres experts auxquels on pourrait faire appel dans l'hôpital. Le but est de créer une consultation routinière de soins palliatifs dans l'hôpital.

3.1.1 Connaissances scientifiques en soins palliatifs

Le savoir médicamenteux représente l'entrée en matière à travers laquelle les professionnels en soins palliatifs ont trouvé un rôle à jouer dans l'institution. Le paradigme de la médecine par les preuves faisant foi à l'heure actuelle, la culture du CHU exige des différentes disciplines qui le composent la maîtrise d'un savoir technique scientifique. Un des médecins du service explique les implications de cette culture pour une équipe de soins palliatifs œuvrant dans le CHU :

(...) parce qu'au CHU, c'est une culture si tu veux, dans le sens que, l'hôpital universitaire, le service universitaire d'une spécialité se doit d'être la référence en termes de recherches et c'est vrai que la recherche passe par la littérature. Donc c'est un peu une culture du CHU. C'est pas qu'on est ... je veux dire, ici dans cette équipe, c'est un point on est vraiment ... c'est important d'être au courant de ce qui se fait au niveau international, de lire, être au courant de ce qui se fait en termes de recherche. C'est quelque chose qui est cultivé dans notre équipe : participer au journal club, faire des séminaires académiques... Et c'est aussi au niveau de notre pratique dans le sens que quand on va dans les services et puis qu'on fait un certain nombre de propositions, quand on dit : « mais arrête le médicament A, mets le médicament B », bein au CHU, on va nous dire, « mais est-ce que t'as des preuves de ce que t'avances ? » et ça pour notre fonctionnement, je dis « bein oui, regarde je t'amène un article, ça a été démontré, ça a été étudié » et nous aussi on a

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

notre... Donc c'est aussi par crédibilité qu'on doit cultiver ce type de connaissances.
(Entretien médecin de l'EMSP⁵⁸).

Pour travailler avec les autres services de l'hôpital, le service se doit d'avoir cette étiquette scientifique. « Il faut être précis » comme on le répète souvent pendant les réunions d'équipe lorsqu'il s'agit de réfléchir à un cas difficile de gestion des symptômes. Alors que les membres de l'EMSP se disent souvent catalogués par les collègues des services mandants comme de « gentils » médecins donnant des gouttes de morphine et tenant la main du patient, la complexité du savoir médicamenteux palliatif semble de plus en plus reconnue, comme en atteste le discours d'un médecin-assistant ayant récemment découvert ces nouvelles techniques:

J'ai surtout énormément apprécié leur attitude par rapport à la gestion de la douleur qui est vraiment compliquée hein, et puis qui est de la médecine de haut vol, vraiment.
(Entretien Robert, médecin chef de clinique, médecine interne).

Le travail en consultance de l'équipe mobile a l'avantage d'offrir du temps pour se consacrer aux activités de recherche scientifique et de formation alors que le temps d'attente de nouvelles demandes est plus ou moins important dans la journée. Comme on l'a vu dans le chapitre précédent, ce service a une activité de recherche et de formation assez importante compte tenu de sa taille, ce qui permet de construire l'expertise scientifique et de se tenir à jour des recherches effectuées par la communauté scientifique internationale en matière de soins palliatifs et ainsi de proposer des traitements innovants.

De plus, cette organisation où les visites de patients se planifient et se répartissent dans la journée permet d'offrir un temps long aux patients lors des consultations et de déployer l'approche globale chère aux soins palliatifs. Celle-ci est toutefois plus difficile à faire valoir au sein du CHU comme en témoigne le discours d'un médecin :

Là où les difficultés restent c'est que probablement on a des modalités de fonctionnement un peu différentes des autres consultations et qu'on intervient sur des champs qui sont à la fois médicaux et éthiques. Et parfois ça donne des difficultés par rapport par exemple à l'adhésion, à certaines de nos recommandations, (...) C'est-à-dire que parfois on a des recommandations qui ne sont pas forcément suivies parce

⁵⁸ Vu la taille restreinte de l'équipe, le statut spécifique (par exemple, médecin assistant, chef de clinique, médecin-chef, infirmière clinicienne), ainsi que le sexe, ne sont pas mentionnés en ce qui concerne l'EMSP. En revanche, pour chaque professionnel des services mandants, le sexe et le statut sont spécifiés. Un prénom d'emprunt est également attribué aux répondants.

qu'elles posent probablement des questions éthiques, humaines et pis là on n'a pas d'*evidenced based*, on n'a pas de *guidelines*, on n'a pas de méta-analyse qui nous permet de dire « ça c'est la bonne réponse à une telle situation ». (Entretien médecin de l'EMSP).

Cela explique pourquoi l'EMSP est avant tout identifiée pour sa gestion des symptômes grâce aux traitements médicamenteux. Néanmoins, les professionnels de l'EMSP cherchent à fonder leur expertise sur la communication autour de l'expérience de la fin de vie et du deuil. Le travail relationnel est considéré comme le fruit de compétences qui s'acquièrent par des formations et au travers d'espaces de discussion avec des représentants de la psychologie et de la psychiatrie (tels que les supervisions psychiatriques, des groupes de travail, des moments informels de discussion avec leurs collègues dont font partie une psychologue et un aumônier). Ainsi, les espaces de discussion internes à l'équipe prévus pour reprendre l'expérience humaine de soigner des patients en fin de vie sont également des lieux où l'on pratique la communication et on applique les règles relationnelles que l'équipe cherche à développer. On construit ainsi un savoir commun à travers les délibérations sur des cas jugés difficiles.

Aussi, grâce à la recherche qualitative, les membres de l'équipe cherchent à défendre d'un point de vue scientifique leur vision globale des soins. Tout en se percevant comme à la marge des autres secteurs curatifs prometteurs de la médecine, cette équipe tient à se distinguer d'une pratique de soins palliatifs trop « compassionnelle » perçue comme une des causes de rejet de la discipline dans le champ médical. En somme, sa posture se veut à mi-chemin entre les valeurs palliatives fondatrices et les normes implicites du CHU.

L'organisation du service prévoit pour l'équipe de s'allier face à la difficulté de travailler avec la fin de vie, comme en témoigne le discours d'un des médecins du service :

Effectivement, on travaille en équipe. Dans les situations complexes, on est rarement seuls et puis on a toujours la possibilité ... ben tous les matins on reparle des situations de la veille en équipe donc justement pour éviter que ça nous fige et qu'on prenne ça... Et si on a vraiment des situations très complexes et qu'on a l'impression ... on peut toujours en parler avec le psychiatre dans le cadre des supervisions.

Or, comme on le verra par la suite dans ce chapitre, la dureté du travail face à la fin de vie, bien qu'elle appelle et nécessite une organisation particulière, paraît secondaire aux difficultés que soulèvent les relations avec les équipes de l'hôpital.

3.1.2 Offrir du temps aux patients/prendre du temps aux professionnels

Puisque l'accompagnement palliatif accorde une attention particulière aux besoins individuels et aux aspects psycho-spirituels des soins, un cadre temporel souple est mis en place permettant aux professionnels de passer plus d'une heure avec un patient et de limiter le nombre de visites quotidiennes si besoin. En disposant d'un temps que les autres professionnels de l'hôpital n'ont pas, les soignants de l'EMSP sont privilégiés. Aussi, au niveau des horaires de travail, ils ont des avantages que la plupart des services de l'hôpital n'ont pas.

La disponibilité en temps de l'EMSP est souvent considérée par les professionnels de l'hôpital comme un moyen d'améliorer les soins aux mourants au sein de services aigus où la priorité doit aller aux patients « qui peuvent guérir ». Autant le personnel infirmier qu'aide-infirmier et médical interviewés s'accordent à considérer l'hôpital comme un lieu inapproprié pour accompagner des patients mourants et l'activité de l'EMSP comme un moyen de remédier à ces manquements. L'équipe de soins palliatifs permet d'offrir du temps aux patients pour lesquels on en a peu. Son rôle de pallier la faible disponibilité humaine des soignants de l'hôpital est un argument souvent évoqué par les membres de l'EMSP eux-mêmes, ici au sujet des infirmières de l'hôpital:

Du moment aussi de leur réalité, si elles sont prises dans pleins d'autres choses et dans des soins aigus, elles auront une disponibilité qui sera moindre pour le patient palliatif pour lequel il n'y a pas forcément des questions urgentes selon eux. (Entretien infirmière de l'EMSP).

Simultanément, la disponibilité de l'EMSP est relativement faible puisqu'elle s'étend dans un cadre temporel limité, du lundi au vendredi, de huit heures à dix-huit heures (ne couvrant le service demandeur ni la nuit ni les week-ends). Aucune répartition des tâches techniques entre les deux équipes n'est prévue, l'organisation du service de « première ligne » n'étant pas modifiée avec la venue de l'EMSP. Les différences d'organisation curatives et palliatives peuvent générer un sentiment de manque de disponibilité exprimé par les soignants de l'hôpital. L'horaire de l'EMSP contraste, en effet, avec celui des équipes de « premières lignes » ayant la charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept des patients de leur service avec un temps limité à

leur accorder. Certains médecins regrettent, par exemple, de ne pouvoir faire appel à l'EMSP le samedi ou le dimanche lorsqu'un patient en fin de vie arrive aux urgences.

De plus, le fonctionnement spécifique de l'EMSP est très exigeant pour les médecins des services hospitaliers ayant des contraintes horaires importantes. En effet, les discussions avec les soignants de l'hôpital autour des recommandations à faire, mais aussi la consultation longue des patients à laquelle les professionnels des services mandants assistent parfois (sur la demande de l'EMSP dans une visée pédagogique), se heurte à l'organisation du travail des médecins de l'hôpital:

Ce qu'il y a c'est qu'ils nous prennent beaucoup de temps. Parce qu'officiallement, on a neuf minutes par patient. Il faut parler avec la direction: neuf minutes par patient pour toute la visite, parler avec l'infirmière, tout ça donc ... tout le reste c'est sur les heures supp (...) Mais pour les soins pall, moi je sais qu'il y a un jour où, le premier rendez-vous avec les soins pall, on sait qu'on va prendre du temps pour ça. On calcule une ou deux heures... pour tout le travail, si ce n'est plus. (Entretien, Toni, médecin assistant, service de médecine interne).

Lorsque les professionnels de l'EMSP arrivent dans les services, il n'est pas rare d'entendre des commentaires liés à la place qu'ils prennent derrière le « desk » des soignants et au temps qu'ils occupent la chambre du patient, ce qui peut gêner la routine des soignants de « première ligne ». Le temps qu'exige l'intervention de l'EMSP pour les soignants de l'hôpital est perçu par les professionnels en soins palliatifs eux-mêmes. Une infirmière évoque cet aspect en ramenant toutefois la disponibilité des professionnels de « première ligne » à des attitudes individuelles de bonne volonté ou de gestion adéquate du temps plutôt qu'à des contraintes structurelles:

Comment est-ce qu'on peut trouver un projet commun... Pis parfois ça on peut le faire parce qu'il y a en face, de l'écoute, ou y a de l'intérêt, ou y a du temps et pis parfois y a pas forcément cette disponibilité temporelle ou d'esprit de l'infirmière en face. Moi j'ai quand même l'impression que c'est très personnel, très individuel. (Entretien infirmière de l'EMSP).

L'absence de temps est pourtant une conséquence directe du mode de fonctionnement de l'EMSP, dont le travail vient s'ajouter à l'activité ordinaire de l'hôpital. En plus, du coût en temps, le fonctionnement en « deuxième ligne » de l'EMSP peut générer des chevauchements de rôles aussi bien à l'intérieur de l'équipe de soins palliatifs qu'auprès des équipes mandantes.

3.1.3 « Binômes » et risques de chevauchements de rôles

Comme le souligne Rossi (2010), les soins palliatifs depuis leur apparition s'accompagnent d'une réforme de l'organisation institutionnelle, ouvertement pluriprofessionnelle. En privilégiant un fonctionnement en « binôme » pour se rendre auprès des équipes mandantes et auprès du patient⁵⁹, l'EMSP étudiée semble s'allier face à l'extérieur, à savoir face au reste de l'hôpital, la division du travail par statut professionnel s'effaçant derrière l'impératif de diffuser le savoir palliatif. Si le but du travail en commun est d'offrir une prise en charge plus complète au patient, la venue en force de deux membres de l'EMSP participe certainement également à donner plus de poids à cette équipe dans les interactions avec les professionnels de « première ligne ».

Une fois arrivé auprès de l'équipe mandante, le « couple » infirmier-médecin se sépare - chacun parlant avec le représentant de sa corporation - avant de se refondre au moment de la consultation du patient. Auprès des équipes de « première ligne », l'interlocuteur privilégié pour avoir des informations sur le patient est le personnel infirmier comme en témoigne l'extrait suivant:

Alors tout dépend. Alors, si on travaille en binôme on se sépare, le médecin va causer avec le médecin, l'infirmière avec l'infirmière puis après on se réunit. Si je travaille seul, je vais d'abord demander l'avis de l'infirmière, parce que là j'aurai les sources les plus grandes d'information par rapport à comment elle le perçoit. Les données médicales finalement je les trouve dans le dossier donc voilà je pourrai juste clarifier la demande du médecin, pourquoi il m'appelle. Mais au niveau des informations utiles : « comment est-ce que tu le perçois ? Comment il était ce matin ? Comment il était à midi ? Comment est-ce qu'il est cet après-midi ? » Et puis souvent l'infirmière, quand elle donne un médicament, c'est elle qui va valider l'efficacité et pas le médecin. Donc le médecin il prescrit hein, morphine tant, et si le patient a mal et qu'il sonne, c'est l'infirmière qui va entrer dans la chambre donc elle va pouvoir voir comment il est mal. Elle va lui donner un antalgique et c'est elle qui va le voir après. Donc les informations sont beaucoup plus pointues auprès de l'infirmière que le médecin qui n'aura même pas forcément entendu qu'il a reçu trois réserves ou quatre réserves, si ça n'a pas été transmis. (Entretien médecin de l'EMSP).

Les médecins de l'EMSP portent un regard critique sur le rôle trop en retrait du personnel médical de « première ligne » qui, néanmoins détient le pouvoir de faire

⁵⁹ Contrairement à d'autres équipes mobiles où le personnel médical et infirmier se répartissent les consultations (Legrand, 2006 ; Mino, 2007).

appel à l'EMSP. En tant qu'intermédiaire entre le patient et le médecin, l'infirmière occupe un rôle important. En effet, c'est souvent elle qui encourage le médecin à faire appel à l'EMSP. Dans plusieurs études sur les négociations entre personnel médical et infirmier à l'hôpital, on constate qu'il existe aujourd'hui davantage d'arènes de discussion offrant au personnel infirmier la possibilité de converser avec les médecins et ainsi d'influer sur les décisions (Svensson, 1996; Allen, 1997). Souvent le passage de relais à l'équipe palliative se heurte à la rigidité institutionnelle et aux jeux hiérarchiques. Alors que les professionnels des soins palliatifs souhaitent anticiper la fin de vie dans les meilleures conditions et formaliser leur approche en créant en amont des partenariats qui combinent les aspects curatifs et palliatifs de la prise en charge, les médecins tendent à réclamer leur intervention le plus souvent pour des patients en toute fin de vie. Les propos de cette infirmière rendent compte des logiques organisationnelles, hiérarchiques et relationnelles qui participent à différer l'appel à l'EMSP:

Ca peut être tout de suite [l'appel à l'EMSP] si on voit qu'il est inconfortable mais normalement ça prend un peu de temps car le médecin-assistant doit connaître la situation et la famille et voir où on va. Il doit parler au médecin-chef, au Prof, pour voir si on continue les soins, si on continue les investigations. Une fois que tout est posé, on sait où on va. A ce moment-là, si on ne sait pas vraiment quoi donner et comment faire, à ce moment-là, on peut appeler les soins palliatifs. Mais c'est jamais dans l'immédiat. Il faut quand même quelques jours d'adaptation, pour le patient, pour nous, pour le connaître ...
(Entretien Anna, infirmière, service de médecine interne).

Auprès du personnel médical, l'activité de « deuxième ligne » de l'EMSP peut perturber le modèle classique de relation soignant/soigné en causant des chevauchements de rôle et des difficultés à délimiter les champs de compétence respectifs. Avoir deux équipes autour du même patient va à l'encontre de valeurs déontologiques du médecin telles que la responsabilité et l'autonomie rendant compte de sa position à la tête de la hiérarchie soignante en tant que personne qui détient le savoir. Par exemple, plusieurs infirmières ont évoqué la difficulté de certains médecins à demander l'avis d'experts en soins palliatifs puisque cela peut signifier une incapacité à prendre soin du patient de manière autonome jusqu'au terme de sa vie. Au contraire, le fonctionnement conjoint avec une équipe de « deuxième ligne » semble mieux convenir aux infirmières rassurées de bénéficier d'un deuxième avis. Comme l'a montré Castra (2007), faire appel à l'EMSP signifie admettre de ne pas avoir l'exclusivité du savoir-faire et reconnaître ses propres limites. On le verra par la suite, les professionnels de l'EMSP doivent adopter une

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

« compétence d'incitation » (Castra, 2007) en évitant d'être perçus comme ceux qui détournent le patient du médecin qui en a la responsabilité.

Quant au personnel aide-soignant des équipes de « première ligne », il est peu pris en compte par l'équipe mobile. Alors que ce type de personnel peu qualifié est souvent proche des patients et le plus à même de réaliser un travail émotionnel important (James, 1992), il ne fait pas partie des interlocuteurs des professionnels de l'EMSP. Il subit des formes d'exclusion au sein même du service hospitalier mandant en ne participant que rarement aux réunions des professionnels au sujet des patients. En effet, celles-ci ne sont obligatoires que pour le personnel infirmier et médical. La participation des aides se fait sur une base volontaire et seulement si la charge de travail le permet.

Rendant compte du peu de contacts entre l'EMSP et cette catégorie de personnel, une aide-soignante estime que l'équipe de soins palliatifs ne gère que la douleur et n'aide pas pour le travail relationnel avec les familles, ce qui contraste avec l'idée que l'EMSP dispose de temps à accorder au patient. Elle regrette par exemple que l'EMSP ne soit pas présente au moment du décès pour venir en aide aux familles :

Pour beaucoup de patients et de familles, c'est une équipe de plus. Après je ne sais pas s'il y a un suivi à la maison, mais souvent je vois les familles partir en pleurs. Je ne les vois pas les soins palliatifs. (Entretien Sabine, aide-soignante, service de médecine interne).

C'est à peine si elle a connaissance de la mission et du fonctionnement de l'équipe en supposant que l'EMSP est nouvelle dans l'hôpital :

L'équipe mobile je les ai vus une fois. Des fois on les voit passer mais c'est plutôt les infirmières qui ont un contact avec eux. Nous en tant qu'aides pas tellement. Ca nous empêche pas d'en parler avec les infirmières mais on se sent oubliés. Même si on est tout près par les soins du corps, on est là pour les écouter, leur parler. (Entretien Sabine, aide-soignante, service de médecine interne).

Le personnel aide-soignant revendique un rôle particulier à jouer lorsque les patients sont en fin de vie, en étant au plus proche des corps lors des soins, mais aussi en passant des moments privilégiés avec le patient (comme la promenade, aller à la cafétéria avec le patient, etc.). De même c'est ce type de soignants qui gère une grande partie du travail technique de fin de vie en ayant à sa charge la toilette mortuaire.

Malgré sa présence régulière auprès du patient et son rôle particulier dans la trajectoire de fin de vie, le personnel aide-soignant n'a pas toujours accès au savoir raconté sur le

patient pendant les réunions quotidiennes et encore moins au travail que réalise l'EMSP. Bien que l'interdisciplinarité soit une valeur centrale au sein des services de soins palliatifs (Rossi, 2010), il semble qu'elle se limite toutefois à l'organisation interne de l'EMSP en se calquant dans ses interactions avec les équipes mandantes sur la hiérarchie médico-infirmière classique de l'hôpital.

Au sein même de l'EMSP, la crainte de chevauchements de rôles est perceptible. Le personnel infirmier évoque le risque de se faire « grignoter » par les médecins dans la mesure où son rôle de « deuxième ligne » l'a amené à abandonner certaines spécificités (notamment le travail technique au chevet du patient) au profit d'une meilleure connaissance médicale de la gestion des symptômes. Puisque l'expertise de l'EMSP porte sur les médicaments, chaque membre, quel que soit son statut doit maîtriser les dosages, les équivalences entre médicaments, etc. La crainte que le rôle infirmier devienne subalterne car privé de ses spécificités cohabite avec l'idéal d'interdisciplinarité présent dans ce service et qui participe par ailleurs à favoriser une certaine cohésion et une perméabilité des rôles dans les milieux palliatifs (Rossi, 2010).

Il est intéressant de relever que la distribution entre hommes et femmes dans l'EMSP est assez équilibrée chez les médecins. Au niveau des cadres, le chef du service est un homme, le médecin chef est une femme ; le groupe des médecins chefs de clinique ainsi que celui des médecins assistants sont respectivement composés d'un homme et d'une femme. Cette répartition s'explique certainement par la tendance à la féminisation dans la pratique médicale, mais contraste avec une étude récente montrant que les milieux médicaux à fort taux de mortalité, jugés « durs », sont plutôt réservés aux hommes (Jaisson, 2002). On peut néanmoins expliquer la présence des femmes médecins dans ce service par la part de travail liée aux soins globaux attirant généralement plutôt les femmes⁶⁰. Classiquement, l'EMSP regroupe essentiellement des femmes chez le personnel infirmier⁶¹.

Au-delà des revendications liées aux spécificités des statuts professionnels entre personnel médical et infirmier, des sous-groupes se sont créés dans l'équipe autour de modèles de soins différents. Ceux-ci permettent dans une certaine mesure de redéfinir les contours des statuts et d'éviter certains chevauchements de rôles, comme d'autres

⁶⁰ En effet, on trouverait plus de femmes dans les secteurs voués à l'accompagnement des personnes âgées et des enfants (pédiatrie, rhumatologie) et dans les secteurs dédiés aux souffrances et aux apparences (psychiatrie, dermatologie). A ce sujet, voir Jaisson (2002).

⁶¹ Quant aux autres statuts, l'aumônier est un homme ainsi que l'assistant administratif du chef du service; il y a une assistante sociale, une psychologue et une secrétaire.

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

études réalisées à partir d'EMSP l'ont montré (Legrand, 2006). En effet, l'EMSP intégrée se divise en deux fractions. L'un des groupes s'est adapté à la réalité de l'organisation consultante en proposant un modèle pédagogique, tandis que l'autre plus proche du modèle fondateur des soins palliatifs représente des professionnels qui envisagent leur travail plutôt au sein d'une unité de lit indépendante, comme on va le voir de plus près dans la suite de ce chapitre.

3.2 Approche centrée sur ... les professionnels mandants

Plusieurs études s'intéressant aux interactions entre EMSP et équipes hospitalières ont fait état des tensions qui traversent les équipes mobiles, tiraillées entre l'idéal des soins palliatifs et la réalité hospitalière. Mino (2007) a montré l'impératif de travailler dans l'urgence d'une part, et celui d'offrir une démarche globale aux patients en fin de vie d'autre part. Comme il le souligne, « il lui faut [à l'EMSP] agir au travers des professionnels et déployer ses pratiques au sein d'une trajectoire dont la responsabilité incombe à d'autres » (Mino, 2007: 79). Legrand (2006) a également montré les écarts qui peuvent exister entre des modèles canoniques de la philosophie des soins palliatifs centrés sur le patient dans sa globalité et des visions plus proches de la réalité quotidienne de ces équipes d'avoir à s'adapter aux demandes des services de « première ligne » (Legrand, 2007). Au-delà de la structure hospitalière, certaines études ethnographiques réalisées au sein de maisons spécialisées en soins palliatifs, attestent également de la difficulté à réaliser dans ces lieux le travail émotionnel prôné par la philosophie palliative, qui prend toujours une place secondaire par rapport au travail technique ou physique (*physical labour*) (James, 1992).

Comme dans ces études, nos observations montrent que les soins adaptés à l'individu au cœur de la démarche palliative entrent en tension avec les priorités organisationnelles et routinières de l'institution hospitalière. La nature transversale (Castra, 2007) du travail de l'EMSP dans l'institution doit faire face aux exigences d'autres cultures de soins auxquelles elle est soumise. En écho aux études qui ont porté sur les logiques professionnelles en contextes palliatifs et en les approfondissant grâce à la focale sur l'objet médicament, on présente ici le rôle de l'EMSP dans l'hôpital, entre celui d'expert des médicaments pour gérer les symptômes de la fin de vie et, d'autre part celui de garant des décisions médicales face à des trajectoires de fin de vie « à risque ». Les sous-groupes qui se sont constitués au sein de l'EMSP autour du statut de « cliniciens » et de « consultants » témoignent de la production d'un nouveau sens donné à la pratique et de la place de la pensée psychologique dans la collaboration interprofessionnelle, semblable aux stratégies déployées dans la relation soignant-soigné, basées sur l'autonomie et les décisions partagées.

3.2.1 Demandes fractionnées et trajectoires « à risque »

La plupart des demandes adressées au service de soins palliatifs sont liées à la gestion des symptômes en fin de vie. Pour donner une idée du type de demande adressée, un médecin aux urgences raconte ce pour quoi l'EMSP lui est utile :

Dans la dynamique des soins palliatifs, c'est soulager la douleur mais y a plusieurs douleurs ensemble, y a un fond de douleur continu. Y a des douleurs plus intenses au cours de la journée. Y a une angoisse, y a de la peine à respirer. Y a souvent d'autres symptômes et là souvent c'est une association de choses qui vont permettre de soulager le patient. Là, eux sont utiles (...) On dit, « j'ai déjà mis 2-3 molécules, Je sais plus trop bien où j'en suis. Qu'est-ce que tu peux venir me proposer comme schéma ? » ou bien on a introduit un traitement et on voit pas l'effet qu'on voudrait et puis y a des effets secondaires et le patient est somnolent, endormi et a toujours mal et on les appelle pour ça. (Entretien Francis, médecin chef de clinique, service des urgences).

Or, les soignants mandants n'identifient pas toujours la complexité du problème et la subtilité des symptômes⁶². Les soignants de l'EMSP doivent s'adapter à la demande qui leur est adressée quelle qu'elle soit. Celle-ci peut être fragmentaire : par exemple, dans une situation, l'EMSP a été mandatée pour la gestion de la douleur. Au contact avec le patient, les professionnels en soins palliatifs se sont rendu compte qu'il existe des enjeux importants liés à l'isolement social du patient. Toutefois, puisqu'il n'est pas exigé qu'ils interviennent à ce niveau-là et puisqu'une fois la douleur maîtrisée ils ont rempli leur mandat, ils se sont retirés sans pouvoir intervenir au niveau relationnel et social.

Comme l'ont également perçus Mino et Lert (2004), ce sont les équipes de « première ligne » qui définissent et délimitent le champ d'intervention de l'EMSP. Le cas présenté à l'EMSP reste maîtrisé par les professionnels des services mandants et ce sont eux qui décident en définitive de l'intervention à donner, souvent peu sensibles à la démarche globale chère aux soins palliatifs. On est face à un décalage évident avec la prise en charge centrée sur le patient que souhaiteraient développer les professionnels de soins palliatifs.

Venant s'ajouter aux demandes liées à la douleur et aux autres symptômes physiques, les appels à l'EMSP peuvent viser à renforcer les décisions prises : lors de changements

⁶² Plusieurs études médicales sur l'impact des EMSP au sein des hôpitaux ont montré que les symptômes ne sont souvent pas identifiés par les équipes mandantes. A ce sujet, voir Braiteh et al. (2007) ou encore Virik, Glare (2003).

de médication particulièrement importants comme celui de la chimiothérapie à la morphine, il se peut que les mandants cherchent auprès de l'EMSP un deuxième avis pour consolider le leur et ainsi faire plus facilement face au patient et à la famille. Dans une situation par exemple, l'équipe mandante souhaite que les professionnels de l'EMSP convainquent le patient d'adhérer au traitement à la morphine. Dans un autre cas, le médecin de « première ligne » dit faire appel aux professionnels de l'EMSP pour qu'ils expliquent les effets de la morphine au patient. Aussi, lorsque le patient ou la famille sont perçus comme un poids, les équipes n'hésitent pas à faire appel à l'EMSP. En d'autres termes, lorsque la trajectoire est mise à mal et est jugée « à risque » de par les obstacles que rencontre le travail hospitalier, on fait appel aux soins palliatifs. Les propos d'une femme médecin d'un service de médecine interne référent expriment cette tendance :

Et puis les soins palliatifs, on les appelle... il y a différents cas de figure : souvent je veux dire, une personne âgée qui a des douleurs, on sait qu'elle a une tumeur, ben, on arrive à trouver le bon traitement contre la douleur et puis là on fait des soins palliatifs nous-mêmes et puis je veux dire on n'a pas besoin de leur intervention. Ensuite après, il y a des prises en charge que ce soit de la douleur, de la dyspnée, de... je ne sais pas, de ballonnements abdominaux, de... d'autres choses où on a déjà essayé un traitement, un deuxième traitement et finalement, euh, on n'arrive pas donc à ce moment-là on appelle les soins palliatifs, euh, et puis on les appelle aussi quand même dans les situations où le patient est pas, je dirais, en harmonie avec ce qui se passe... euh, où il refuse sa maladie, où il n'est pas d'accord, ou si ça se passe mal avec l'équipe soignante et tout, donc là on peut l'appeler, disons, on peut les appeler pour avoir un soutien, euh, pour le patient et pour les équipes et puis, euh, on peut les appeler aussi si les familles sont... sont très revendicatrices ou n'acceptent pas la situation. (Entretien Nadia, médecin chef de clinique, service de médecine interne).

L'équipe mandante considère dans un premier temps offrir des soins palliatifs par elle-même. C'est seulement face à des cas complexes et conflictuels que les experts sont reconnus comme utiles et cela d'autant plus que les professionnels en soins palliatifs sont souvent considérés comme des experts dans la communication auprès des patients. Par exemple, lorsqu'un patient est particulièrement anxieux face à la fin de vie, les professionnels des soins palliatifs sont souvent appelés puisqu'on considère qu'ils ont l'expérience et la formation adéquates pour parler de la mort. Rendant compte de cela, un médecin aux urgences dit :

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

J'ai pas envie de les réduire qu'à ça : ce qu'ils nous apportent aussi c'est toute la prise en charge plus globale sur les sentiments, le vécu, comment le patient se sent ... de nouveau on est mal formés pour le faire, soit pas disponibles. Je n'ai surtout pas envie de les réduire à des gens qui donnent des médicaments parce que c'est de loin pas le plus important. (Francis, médecin chef de clinique aux urgences).

Parfois, ils sont perçus comme des médiateurs lorsqu'il y a des désaccords entre le patient et sa famille ou parmi les professionnels. L'équipe mobile de soins palliatifs est souvent sollicitée dans ces cas particulièrement difficiles à gérer. À ce sujet, Robert, médecin chef de clinique de « première ligne » dit : « ils nous permettent de recentrer le débat et de mettre tout le monde d'accord ». Il semble que le médecin spécialiste « consultant » soit appelé pour renforcer l'avis des médecins face au patient et à la famille dans les négociations. Aussi, lorsqu'il s'agit de renforcer la décision médicale de pratiquer des soins palliatifs auprès de collègues, on peut faire appel à l'EMSP. Ainsi, une médecin-assistante du service de médecine interne, Corinne, dit faire appel à l'EMSP lorsqu'un collègue, impliqué avec elle dans une fin de vie, est moins sensible à l'approche palliative. Les professionnels des soins palliatifs peuvent être placés dans la situation pour donner plus de poids et garantir une certaine trajectoire, déterminée ici par l'attitude palliative visant l'arrêt des traitements curatifs et la préparation à la mort.

Lors de décisions de fin de vie plus délicates et risquées du point de vue juridique, par exemple lorsque les professionnels de l'hôpital sont accusés par les familles de faire de l'acharnement thérapeutique, l'appel à l'EMSP est de rigueur témoignant du rôle de l'EMSP comme gage de l'adéquation de l'institution dans la gestion de la fin de vie. Il n'est pas rare, en effet, que l'équipe soit appelée à intervenir lorsque la famille ne souhaite plus de gestes invasifs poursuivis sur leur parent malade. L'EMSP trouve un rôle grâce à la connaissance par la population des dérives liées aux moyens médicaux pour prolonger la vie. De même, lorsque le patient réclame le droit de mourir grâce à l'association de suicide assisté *Exit*, l'EMSP est souvent appelée. Bien que de rares cas n'aboutissent dans l'hôpital⁶³, les discussions autour des demandes de suicide assisté

⁶³ La procédure est entrée en vigueur en 2006. Elle est réservée aux patients ne pouvant rentrer à domicile pour avoir accès au suicide assisté (non-punissable en Suisse). En cas de demandes répétées d'un patient souhaitant avoir recours à *Exit*, la procédure institutionnelle prévoit une consultation par un représentant de la psychiatrie, puis par les soins palliatifs, avant que la demande soit évaluée par une commission d'éthique. Les intervenants de la psychiatrie et des soins palliatifs doivent chercher à évaluer, mais aussi à soigner le patient pour éviter qu'il aille de l'avant avec la démarche du suicide assisté. En 5 ans, un seul cas a abouti. Récemment dans la presse, le directeur d'*Exit* se plaignait de la lourdeur de la procédure institutionnelle du CHU.

sont fréquentes au sein des équipes mandantes. Tant les demandes d'arrêt d'acharnement thérapeutique des patients et des familles que celles liées au suicide assisté, peuvent représenter un moyen pour être entendu et prendre une part active dans les décisions de fin de vie à l'hôpital. A ce sujet, un médecin de l'EMSP ironise : « si le patient veut qu'on s'occupe bien de lui, il n'a qu'à dire qu'il veut faire appel à *Exit* pour avoir tous les médecins autour de lui et pour être vu par les soins palliatifs ».

Malgré une certaine reconnaissance du rôle des soins palliatifs par les équipes mandantes, les conditions d'exercice de l'EMSP dans l'hôpital sans prise directe sur les situations cliniques représentent une source de frustration pour ses membres. Par exemple, un des médecins de l'EMSP a recommandé à un praticien mandant de faire une séance de radiothérapie pour une patiente dont les métastases ont atteint les cervicales dans un but antalgique. doutant toutefois que le médecin de « première ligne » adhère à ce type de traitement généralement réservé à des patients à un stade moins avancé de la maladie, le médecin de l'EMSP anticipe que la proposition ne sera pas suivie si le chef du médecin assistant n'y est pas favorable. Plus tard, on apprend que la séance de radiothérapie n'a pas eu lieu. Les solutions palliatives se heurtent aux pratiques médicales plus anciennes faisant foi au sein de l'hôpital face à la maladie incurable. Les nouvelles pratiques palliatives basées sur le seul soulagement des symptômes se heurte aux vieilles pratiques des segments gérant jusque-là la fin de vie, réaffirmant dans une position - qui peut être perçue comme défensive (Strauss, 1961) - certains aspects de leur identité ancrée dans une logique curative.

Les soignants de l'EMSP font souvent face à une certaine discontinuité dans la prise en charge. Ils doivent se contenter de faire des recommandations et apprennent plus tard si les médecins ont suivi leurs conseils, notamment grâce aux logiciels et dossiers informatiques consultables à distance, depuis son poste de travail, tout comme les décès des patients souvent découverts en différé. A ce sujet, une infirmière du service de soins palliatifs dit :

Nous ne sommes pas prescripteurs et nous ne sommes pas non plus effecteurs dans le sens où c'est pas nous qui mettront en pratique ce qui a été proposé. Donc il y a tout le problème de la distorsion d'information, de sa non-mise en œuvre, de sa mauvaise mise en œuvre. Ca peut arriver. Si un ordre est mal compris, en général, il est mal exécuté (...) Y a même un tas de fois où on ne sait pas... c'est logique et normal compte tenu de notre activité. On n'est pas l'équipe qui s'occupe en direct du patient donc on n'a pas un droit de regard sur ce qui se passe et comme ça quoi. Et on ne va pas

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

forcément avoir un retour immédiat et systématique. Très souvent notre client de première intention c'est l'équipe et l'équipe elle nous donne un retour ou elle nous en donne pas. (Entretien infirmière de l'EMSP).

La réunion de transmission de l'EMSP est alors souvent le lieu où les erreurs constatées sont signalées. Sans doute, s'agit-il d'un moyen d'exprimer la frustration liée à cette absence de maîtrise sur les situations de patients rencontrés et également de réaffirmer la pertinence de la démarche et du savoir palliatifs. Lors des réunions, les soignants constatent tant des erreurs techniques (par exemple la mauvaise pose d'une sonde gastrique), que des erreurs liées au choix du traitement, à son dosage ou à une combinaison de médicaments pouvant avoir des effets néfastes, ou encore des manquements de « savoir-être » vis-à-vis de la personne en fin de vie (recul sur la mort, transferts de son rapport à la mort sur le patient, aptitudes du médecin au niveau du pronostic et de la communication avec le malade). Les professionnels se basent sur leurs observations mais également sur la satisfaction du patient, celui-ci devenant une source d'information au sujet du travail de leurs pairs (Castel, 2005). Aussi, leur position à la fois impliquée et externe à la situation en font des « spectateurs engagés » décrits par Mino et Lert (2004) de la manière suivante:

Spectateur du fait de leur place dans la division du travail hospitalier qui ne leur donne aucun pouvoir formel sur les professionnels (au contraire, ils sont à leur service) ou dans le traitement des patients (ils ne peuvent que dispenser des conseils). «Engagé » parce que justement ils sont appelés par les services et associés d'une manière ou d'une autre à la prise en charge. Par ailleurs, ils sont souvent engagés émotionnellement vis-à-vis de malades qu'ils connaissent pour certains depuis plusieurs semaines voire des mois. Dans cette position de spectateur, l'équipe mobile a l'impression de cautionner une situation qu'elle réprouve et dont le patient pâtit. Lors des réunions d'équipe, s'expriment des sentiments oscillant entre colère, révolte, impuissance et dépit (Mino et Lert, 2004: 151).

Puisque la responsabilité du patient ne leur revient pas, ils peuvent plus facilement mettre la faute sur autrui (le patient ou la famille, les équipes de « première ligne », voire sur l'institution). Dans cette position en retrait, ils perçoivent ce qu'il convient de faire dans l'idéal selon leurs normes sans toutefois être confrontés aux difficultés pratiques de la mise en œuvre.

Pour contrecarrer les sentiments de frustration, certains membres de l'équipe parviennent à trouver des espaces où ils peuvent mettre en œuvre leur savoir, par exemple grâce à des outils relationnels spécifiques tels que l'hypnose. Dans le service de

soins palliatifs, un médecin et une infirmière se sont formés en hypnose ericksonienne avec le projet de créer une consultation réservée aux patients gravement malades et en fin de vie. Le cadre temporel souple de l'EMSP permet de développer ce type de démarche. Une recherche qualitative réalisée sur la base de consultations d'hypnose a été lancée et donne l'occasion d'offrir un accompagnement soutenu aux patients. Les consultations ambulatoires de patients dont l'EMSP a la charge sont également l'occasion de passer momentanément en « première ligne », de faire ses propres prescriptions et de suivre des patients de manière continue sur le plus long terme.

3.2.2 Stratégies pédagogiques et psychologiques

Face à la nécessité de continuer à être appelés, les professionnels de l'EMSP sont particulièrement attentifs à ne pas heurter les soignants mandants. Il s'agit de soigner les liens fragiles qui se tissent et de faire en sorte de les cultiver afin de stimuler de nouvelles demandes plutôt que d'imposer sa vision. Les professionnels des soins palliatifs sont conscients qu'ils interviennent sur les platebandes d'autres soignants et auprès de patients qui ne leur appartiennent pas. La « diplomatie » apparaît alors comme une stratégie d'interaction dans ce contexte (Mino, 2007).

Dans le contexte observé, ce principe est mis en œuvre au travers d'une place particulière accordée aux besoins et aux choix du professionnel mandant, à partir desquels doivent se dégager une décision partagée et concertée. Un des médecins de l'EMSP explique à ce sujet :

Il faut juste poser la question, « voilà on soulève maintenant ça, y a autre chose ? est-ce que tu souhaites que je continue ? est-ce que toi tu veux prendre ça en charge ? » « Oui très bien, est-ce que tu sais comment faire ? » « Oui très bien, ah ben ok alors voilà et pis si t'as envie de me redonner un *feed back* ben volontiers. Je reste à disposition et sinon ben tu me redis ». Ou bien il peut te dire non, « ouf alors ça c'est pas mon rayon, ouh, alors non non, je préfère que tu ... », pis alors là tu définis pour qu'il ait quelque chose : « ben écoute, alors moi je vais m'occuper surtout de ça maintenant et puis je te retransmets pour que tu puisses continuer aussi à... », c'est aussi de retourner l'information pour pas qu'il y ait, qu'il se passe quelque chose dans l'angle de l'autre ou ça s'est déjà fait ou je l'ai fait moi-même et c'est vraiment très désagréable parce que ça casse la collaboration. Ca fait un truc dichotomique et puis c'est pas le but. Le but c'est toujours de pouvoir tout rassembler et de remettre là où est le patient avec ce qu'il est, avec sa ressource locale, mais c'est pas évident. (Entretien médecin de l'EMSP).

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

Le partage des tâches se négocie et des règles de communication et d'échange ont été élaborées afin de ne pas déposséder l'autre de son action sur son territoire et pour réussir la sortie de l'équipe mobile. Les membres de l'EMSP vont même jusqu'à proposer à leurs collègues de choisir la durée de leur intervention afin d'affirmer cette position d'aide non-envahissante. En posant des questions du type : « Est-ce que tu veux qu'on passe demain ? » et le soignant de répondre, « je vous appelle », les équipes mandantes gardent la maîtrise de la situation. Il s'agit d'une mesure perçue comme nécessaire vu les risques de conflits, participant néanmoins à la discontinuité à laquelle l'EMSP se heurte si souvent. En outre, comme on le verra dans la suite de ce travail, l'entrée et la sortie d'une situation par l'équipe de soins palliatifs va à l'encontre d'une prise en compte de la transition que vit le patient une fois que la visite de l'équipe de soins palliatifs a démarré.

Par ailleurs, il est intéressant de relever qu'on transpose l'attitude centrée sur l'autonomie du patient aux soignants des équipes mandantes : il faut s'adapter à leur demande, aller « là où ils sont », leur laisser le choix de continuer avec l'EMSP ou d'interrompre l'intervention, bref s'adapter à leur demande. D'ailleurs l'extrait ci-dessus finit par une sorte de confusion entre un échange que le médecin aurait pu avoir avec un patient, alors qu'il rend compte d'un dialogue avec un soignant. C'est le même univers de sens qui est appliqué aussi bien aux patients qu'aux soignants.

De nombreux aspects de la prise en charge globale des patients sont reportés sur les soignants sans doute à défaut de pouvoir les appliquer aux patients. Notons que c'est grâce aux supervisions psychiatriques de l'équipe qu'une réflexion sur les rapports aux soignants a été identifiée dans cette pratique. L'activité en « deuxième ligne » et les collaborations interprofessionnelles sont au cœur des préoccupations et discussions des professionnels de l'EMSP. C'est un travail de type psychologique qui a permis d'identifier ces enjeux et également d'élaborer les outils pour faire face à la souffrance des soignants de l'EMSP. Ainsi, le lieu prévu initialement pour parler de la difficile confrontation avec la mort est devenu l'espace d'une thérapie et d'un outillage privilégiant la communication et le savoir psychologique pour faire face à des problèmes interprofessionnels.

Le regard critique des membres de l'EMSP est compensé par une attitude empathique voire de « sollicitude » (Mino et Lert, 2004) envers les soignants de l'hôpital, en opérant un travail de rectification des sensations d'échec ou d'impuissance. Dans ce contexte, on peut voir s'opérer de telles stratégies lorsque les membres de l'EMSP invoquent la

charge de travail des soignants de l'hôpital, l'absence du recul qui en découle et la perception du recours à l'EMSP comme des appels au secours des collègues de l'hôpital démunis face aux patients en fin de vie.

De plus, en percevant que le contact avec la mort imminente affecte tout un chacun, que l'on soit patient ou soignant (ou encore une anthropologue les suivant au quotidien), les professionnels de l'EMSP se donnent pour mission de soutenir tant les patients, en leur offrant du temps et une écoute, que leurs collègues grâce à des outils relationnels et des espaces de discussion. La parole, intégrée dans le fonctionnement interne de l'équipe et dans le dispositif des consultations longues des patients, prévoit également d'être à l'écoute des soignants des équipes mandantes amenés à s'occuper des patients en fin de vie⁶⁴. Montrant que ce type d'attention est bienvenu bien qu'allant à l'encontre d'habitudes professionnelles, un médecin du service de médecine interne dit :

Y a pas vraiment de politique de parler de son vécu émotionnel. C'est pour ça que les soins palliatifs nous surprenaient un peu parce que ce sont un petit peu les seuls qui, de temps en temps, nous tendent des perches. Quelque part c'est surprenant et amusant de trouver des gens qui se soucient de notre vécu de la situation. (Robert, médecin chef de clinique, service de médecine interne et urgences).

Dans certaines EMSP suisses, une importante réflexion a eu lieu autour des différents modèles de consultance à mettre en œuvre: entre la substitution et un rôle à distance, le partenariat - qui vise la construction de projets de soins communs tout en prenant compte de l'avis et de la réalité de l'autre - est le modèle privilégié⁶⁵. On évoque des projets communs avec les soignants de l'hôpital, sortes de compromis à mi-chemin entre les demandes des équipes et les propositions que peut faire l'EMSP. Comme l'a montré Castra (2007), le but est de créer une compréhension réciproque et un espace collectif de travail autour de la fin de vie. D'après Mino (2007), ces modèles pédagogiques permettent aussi de préserver l'activité de l'EMSP dans l'hôpital en évitant les conflits et en faisant preuve de prudence:

⁶⁴ Au sein du CHU en question, un service de psychiatrie de liaison est actif de manière transversale dans l'hôpital pour soutenir les équipes de soignants en cas de crise face à des situations difficiles. L'EMSP à sa manière se propose d'offrir le même type d'entraide autour de la gestion de la fin de vie.

⁶⁵ Voir par exemple, Cantin et al., 2008 ; Teike-Lüthi, Gallant, 2007.

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

Officiellement, c'est pour enseigner les professionnels et pour ne pas les désinvestir des soins en fin de vie. Dans les faits, c'est aussi la meilleure façon de ne pas aller contre les médecins du service d'hospitalisation. De manière générale, l'équipe opte pour une attitude prudente, peu interventionniste, ce qui donne d'autant plus de poids à ses avis lorsqu'ils sont repris. Rester neutre dans les affrontements, éviter le conflit, être prudent au cours des interactions, ne pas chercher à supplanter les médecins du service d'hospitalisation, intervenir avec leur accord, toutes ces règles et attitudes visent donc à épargner les professionnels et protègent en retour l'équipe de soins palliatifs (Mino, 2007: 81).

Dans ce contexte, miser sur le lien avec les professionnels au détriment de la démarche globale à réaliser avec le patient fait partie d'un choix conscient, comme l'illustrent les propos d'un des médecins de l'EMSP :

Parce qu'on peut pas faire comme on voudrait parce qu'il y a justement quelqu'un entre nous, parce qu'on doit sortir de la situation et puis parfois il faut, c'est délicat de dire ça mais pour pas heurter, pour garder le médecin qui a besoin, qui a un kilomètre à faire mais qui a tellement de la peine à le faire, si tu le forces trop tu le dégoûtes et pis tu le blesses et il t'appellera plus jamais et pis tous les patients qu'il aura pendant sa carrière il fera comme il l'entendra sans ... Ca fera une succession, donc il vaut peut-être mieux ne pas s'arrêter sur un patient mais sur la centaine qu'il verra, que de se dire « ah là on a une mission géniale, importante, on peut faire quelque chose et on fait fi de ce médecin là et on s'occupera de tout et puis après... ça c'est une vision en œillères et je suis sûre que ce n'est pas profitable à long terme. Seulement pour le patient. (Entretien médecin de l'EMSP).

Sacrifier l'essence du travail palliatif et la démarche centrée sur le patient sont pensés comme un calcul rentable sur le long terme, une fois que la confiance des professionnels sera gagnée dans l'hôpital. Bien que les précautions « diplomatiques » et les outils pédagogiques fassent partie intégrante de l'identité des EMSP - qu'elles évoluent au sein d'hôpitaux, à domicile ou au sein d'établissements médico-sociaux - la mission « pédagogique » de l'EMSP implique dans ce contexte un éloignement conséquent de l'identité des soins palliatifs, qui questionne les limites de l'adaptation à l'institution et les risques de médicalisation et de bureaucratisation de ce champs souvent débattus au sein du mouvement des soins palliatifs (Clark et Seymour, 1999).

3.2.3 Divergences entre « consultants » et « cliniciens »

Des positions divergentes sont visibles au sein de l'équipe étudiée. Certains pensent plus en termes de soigner la communication avec les soignants, alors que d'autres déplorent en être réduits à ce type de travail empêchant d'agir à sa guise auprès du patient. Les membres de l'équipe sont partagés entre partisans d'une transformation rapide de l'EMSP en unité fixe et, d'autre part, des personnes plus sensibles aux outils communicationnels et pédagogiques à développer incarnant un certain épanouissement trouvé dans le rôle du professionnel de « deuxième ligne » dont le but n'est plus à proprement parler d'appliquer une démarche globale, mais de l'enseigner à des soignants. Dans un certain sens, ces derniers ont renoncé à la responsabilité qu'ils peuvent avoir du patient. C'est ainsi qu'au sein de l'EMSP certains membres ont été surnommés les « consultants », alors que les autres sont baptisés les « cliniciens dans l'âme ». Comme dans le travail de Legrand (2007), il semble qu'une vision idéale des soins palliatifs qui considère la prise en charge de la globalité se heurte à une conception plus proche de la réalité du fonctionnement de l'EMSP dans le quotidien de l'hôpital. La vision des « consultants » se voulant proche du mode de fonctionnement réel de l'équipe et se centrant sur la demande de professionnels, a influencé la pratique de l'EMSP sans toutefois faire l'unanimité ou faire disparaître la frustration de ne pas avoir ses propres patients dans un espace-temps qui est le sien. La « consultance » correspond à un mode d'adaptation au contexte n'offrant pas toujours la possibilité d'appliquer la démarche globale centrée sur le patient. Elle témoigne de la marge de manœuvre des soignants, qui produisent avec ce modèle de nouvelles pratiques à l'intérieur du cadre imposé par la structure. En outre, elle indique sur la place prépondérante qu'occupe l'approche relationnelle dans cette pratique palliative en contexte hospitalier, comme on le verra dans le chapitre suivant. En effet, les soignants de cette équipe - certains plus que d'autres - attachent une importance particulière aux outils communicationnels dans leur intervention. Notons que le modèle des consultants n'a pas été adopté seulement par l'un des groupes professionnels de l'EMSP comme c'est le cas dans l'étude de Legrand (2006). Dans son travail, le personnel infirmier représente le groupe qui a opté pour ce nouveau rôle de pédagogue afin de dépasser sa position de fragilité dans l'équipe, contrairement au médecin cadre représentant la vision canonique des soins palliatifs. Au sein de l'EMSP que j'ai intégrée, le rôle de consultant est plus transversal entre infirmiers et médecins, bien qu'on puisse observer

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

une certaine tendance des cadres (qu'ils soient médecins ou infirmiers) à rester proches de la vision canonique des soins palliatifs⁶⁶.

Les avis divergents des membres de l'équipe sont visibles notamment lorsqu'il s'agit de s'exprimer au sujet du projet d'ouverture de l'unité des lits tant attendu pour certains, alors qu'il semble davantage appréhendé par d'autres. Une infirmière dit à ce sujet :

Si on peut avoir une unité de lits, c'est la possibilité de prendre en charge des situations hyper complexes sans avoir l'impression de mettre les pieds au milieu du plat d'une équipe de première ligne. On devient équipe de première ligne à ce moment-là et donc on a une possibilité par exemple, dans la gestion de symptômes d'être plus rapide, plus efficace. (Entretien infirmière de l'EMSP).

Un médecin, quant à lui, se réfère à l'unité de lits comme la solution pour surpasser la frustration liée au rôle de consultant:

Je pense qu'on a vraiment besoin d'une unité de lits. Je pense que ça peut être une ressource importante pour l'équipe, pour pas ... moi je pense qu'il peut toujours y avoir un risque de la frustration du consultant, c'est-à-dire qu'il s'épuise à proposer, puis il voit que c'est suivi une fois sur deux ou pas complètement. Donc je pense que de faire un tour ... d'avoir une équipe de ... un lit, des lits à nous, ça peut être une chose ou on peut se ressourcer. (Entretien médecin de l'EMSP).

D'autres désavantages du travail en « deuxième ligne » sont mentionnés comme celui de ne pas pouvoir faire de la recherche clinique faute d'avoir ses propres patients, activité pourtant d'une certaine importance pour un médecin exerçant dans un CHU. Du côté des infirmiers, on retrouve l'idée que le statut de « deuxième ligne » ne permet pas d'alimenter l'expertise par la pratique :

(...) Mais il faut aussi pouvoir appliquer les choses qu'on propose de temps en temps et ça pour l'instant on ne le fait pas. Et si on veut aussi garder de la crédibilité, garder un certain savoir-faire, il faut aussi pouvoir concrètement peut-être revenir dans la première ligne. (Entretien infirmière de l'EMSP).

Au contraire, une infirmière exprime le point de vue du soignant dont le modèle de consultance a suppléé celui de la démarche globale directe auprès du patient :

Enfin, moi par exemple une unité de lits, ça ne m'intéresse plus... j'aime ce travail-là parce que c'est un travail de consultant, euh, un travail de pédagogie, un travail où on

⁶⁶ Notons que le premier Professeur engagé à la tête de la chaire a participé à donner plus de poids aux réflexions sur la consultance pendant les deux ans de son occupation à la tête du service en lançant un certain nombre de recherches et de publications à ce sujet.

peut faire de la recherche, où on peut s'ouvrir aussi aux autres domaines des soins. Le soin pur au lit du malade, moi ne m'intéresse plus. Je veux dire, moi j'ai fait ça durant des années, c'est bon, je n'aurais pas envie d'aller dans une unité de lits par exemple. (Entretien infirmière de l'EMSP).

Malgré ces divergences de point de vue, on reconnaît dans le service à l'unanimité la spécificité du rôle du « consultant » nécessitant des compétences différentes de celle d'un « clinicien ». La remise en question permanente est une qualité attribuée au rôle de soignant de « deuxième ligne ». En effet, le « consultant » est sans arrêt confronté à des pratiques différentes qu'il doit prendre en compte plutôt qu'écartier. Il se doit de prendre de la distance et cela même lorsqu'il n'est pas d'accord avec le soignant de l'hôpital, afin de continuer à être dans un rôle de pédagogue et de conseil et préserver le lien établi avec le service mandant.

A défaut d'une reconnaissance de la discipline au niveau institutionnel, les soignants ont cherché par des stratégies communicationnelles à se faire accepter dans les liens individuels tissés avec les soignants de l'hôpital en adaptant un modèle de décision partagée et d'expression d'émotions appliqué traditionnellement aux patients. Néanmoins, l'importance de faire reconnaître la spécificité du travail et la culture palliative dans l'institution n'ont jamais quitté les professionnels dans ce contexte. Les différents points de vue qui émergent au sein de ce segment rendent compte des divergences d'intérêt entre des soignants donnant la priorité à la transmission d'un savoir à des pairs autonomes, inspirés par la psychologie d'une part et de l'autre, des soignants proches du modèle traditionnel des soins palliatifs davantage tourné vers la mise en œuvre et la maîtrise directe des soins nécessitant un territoire qui est le sien.

En étant présente pendant plus de cinq ans sur le terrain, j'ai pu assister aux changements en train de se faire puisque l'EMSP est devenue en 2011 un service doté d'une unité fixe transformant considérablement les conditions d'exercice de ces soignants en soins palliatifs au sein du CHU. Or, comme on va le voir maintenant l'absence de reconnaissance dont souffre l'EMSP est également inhérente à l'incertitude de la pratique médicale face à la fin de vie et à l'absence de consensus dans ce domaine.

3.3 Trajectoires concurrentes et incertitude de la fin de vie médicalisée

La collaboration et le travail en réseau ne sont pas spécifiques aux interactions entre secteurs curatifs et palliatifs et peuvent être considérés comme un mode d'interaction grandissant dans le champ médical qui vise de plus en plus une culture professionnelle partagée (Rossi, 2002b). Ce type de collaboration place toutefois la médecine face à ses propres limites et contraintes liées à des logiques de rendement et d'efficacité toujours plus importantes (Rossi, 2010). Face à ses échecs, la médecine cherche à repousser les limites thérapeutiques et à maîtriser la fin de vie. Celle-ci est un lieu d'exercice particulier de la médecine où se mêlent innovations thérapeutiques pour prolonger la vie et moyens pour faire face aux limites de la médecine. Dans cette arène, il n'y a pas de solution qui s'impose à l'unanimité, mais des options de soins et des décisions qui présentent des risques. Les avancées thérapeutiques qu'offre une discipline vont influencer sur la pratique d'autres domaines, notamment sur celle de groupes se proposant de gérer la mort.

Les soins palliatifs véhiculent des valeurs concurrencées par d'autres disciplines également souvent nouvelles et exerçant en « deuxième ligne ». Comme on va le voir, les difficultés de collaboration entre EMSP et équipes de l'hôpital peuvent être liées à des valeurs et des soins concurrents autour de la maladie grave et la fin de vie. Le choix de privilégier une trajectoire plutôt qu'une autre revient au médecin responsable du patient. Il s'agit, de fait, souvent de décisions individuelles sans qu'il n'y ait de réflexion plus large et de coordination au niveau institutionnel sur les modalités d'intervention de l'une ou l'autre discipline médicale.

3.3.1 Plusieurs équipes consultantes pour le patient en fin de vie

A défaut d'avoir leur propre territoire dans l'hôpital, les membres de l'EMSP jouent souvent le rôle de relais entre l'hôpital et d'autres lieux de soins de fin de vie (comme les unités spécialisées en soins palliatifs de la région). Il s'agit, en organisant des transferts, de rétablir la trajectoire palliative idéale qui consiste à offrir au patient le temps et l'écoute nécessaires pour se préparer à la mort. Néanmoins, cet acheminement n'est pas réalisable pour tous les patients. Une proportion importante de personnes décède tout de même à l'hôpital, les unités de soins palliatifs ayant une faible

capacité d'accueil. Quant aux retours à domicile, ils ne sont pas toujours possibles pour les patients accueillis par cette EMSP -nécessitant un travail technique important - tout en demeurant un idéal vers lequel tendre.

Dans les cas où le patient décède dans le CHU, l'équipe des soins palliatifs prévoit que le patient et ses proches puissent bénéficier d'un bon accompagnement que cela soit sur le plan physique ou moral. L'activité des soins palliatifs tourne alors autour de l'introduction d'une phase à la fin de la trajectoire de la maladie incurable lors de laquelle les tentatives de faire reculer la maladie sont interrompues si l'espoir de guérison est nul ou minime. Dans la pratique quotidienne, les professionnels de soins palliatifs déplorent fréquemment que les médecins côtoyés poursuivent des traitements invasifs lourds pour le patient au lieu de se focaliser sur la qualité de la vie pour le temps qui reste. L'objectif de l'équipe des soins palliatifs est d'amener les soignants à renouveler leur pratique en intégrant les valeurs et les normes palliatives concernant les soins de fin de vie. Or, celles-ci sont loin de faire l'unanimité et entrent en concurrence avec d'autres projets et techniques offerts aux patients en fin de vie.

Selon Baszanger (1990), alors qu'autrefois la médecine se divisait par pathologie localisée, aujourd'hui de nouveaux recouvrements de groupes professionnels se font. Les contours de certaines nouvelles disciplines sont mal définis, plusieurs domaines s'occupent par exemple de la douleur, du cancer et de la fin de vie :

Certaines pathologies appellent la définition de nouveaux champs par une action conjointe de divers spécialistes alors que, jusque-là, ces spécialistes se « répartissaient » les pathologies en fonction de leur localisation (soit par organe). Le cancer est un exemple de ces regroupements pluridisciplinaires qui, à terme, transformeront les frontières actuelles internes et externes de l'ensemble médical et l'organisation du travail qui le caractérise (Baszanger, 1990: 258).

Parmi les interactions entre professionnels de l'EMSP et de « première ligne », le lieu de décès peut représenter un enjeu important. Un patient dans la cinquantaine atteint d'un cancer de la vessie, Monsieur Bagen⁶⁷, a émis le souhait de rentrer à domicile pour ses derniers jours. Mandatée, l'EMSP a jugé un tel projet irréaliste vu l'état de santé et l'assistance technique requise (sonde urinaire, traitements par voie veineuse). Or, l'infirmière du service de médecine interne a cherché à infléchir la proposition de

⁶⁷ Des noms d'emprunts ont été attribués aux patients et seront plus couramment employés dans les chapitres suivants portant spécifiquement sur les personnes soignées. Un tableau regroupant les données concernant les patients figure en annexe.

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

transfert vers une unité spécialisée en soins palliatifs avancée par l'EMSP pour répondre à la volonté du patient. Elle a donc fait appel à d'autres consultants, l'équipe des antalgistes, afin de discuter d'autres options à disposition pour permettre un retour à domicile. Les antalgistes proposent des techniques comme les pompes à morphine gérées par le patient lui-même à domicile ou des interventions chirurgicales permettant de placer sous la peau un dispositif libérant des opioïdes⁶⁸. On est là face à d'autres options thérapeutiques, le personnel soignant de « première ligne » pouvant se permettre de faire appel à plusieurs consultants et de choisir la démarche qui lui convient le mieux.

Un autre groupe médical consultant récemment intégré dans l'hôpital est l'équipe de « deuxième ligne » des gériatres. Celle-ci peut se déployer simultanément à l'EMSP auprès d'un patient. Dans le cas de Madame Hoengri, une patiente de 77 ans dont la dialyse a été interrompue et qui est dans une détresse importante, les professionnels de l'EMSP se réjouissent de rencontrer l'équipe de psycho-gériatrie, estimant sa sensibilité aux aspects plus humains de la prise en charge. Or, au moment de se rencontrer, les deux équipes ne sont pas parvenues à s'entendre, chaque représentant ayant ses priorités au niveau des symptômes à traiter et des médications à choisir. Chaque équipe a alors fait ses recommandations séparément au service mandant.

Des visions opposées d'avec les oncologues - qui ont également investi la phase palliative en proposant de nouveaux traitements anticancéreux « palliatifs » et des « soins de confort » - sont à mettre en lien avec les faibles appels émis de ce service en direction de l'EMSP⁶⁹. Les désaccords se situent autour de la poursuite de traitements anticancéreux visant la prolongation du temps de survie et le moment pour passer à une phase de soins « palliatifs purs » (Baszanger, 2002). Ces mésententes montrent que l'intervention de l'EMSP est pensée en termes des médicaments qu'elle offre. Les traitements qui luttent encore contre la maladie, même à un stade avancé de l'incurabilité, sont jugés incompatibles à l'approche des soins palliatifs symbolisée par les traitements opioïdes administrés lorsqu'il ne s'agit plus d'agir contre l'avancée de la

⁶⁸ Dans certains cas, c'est l'EMSP elle-même qui fait appel à l'équipe d'antalgistes, lorsque les traitements médicamenteux qu'elle offre ne parviennent pas à soulager le patient. Il s'agit alors de passages de relais, l'intervention des deux équipes ne pouvant se faire simultanément.

⁶⁹ Précisons que les patients atteints de cancers nécessitant une hospitalisation sont répartis entre le service de médecine interne et le service d'oncologie du CHU. Les patients cancéreux de médecine interne sont souvent admis à un stade très avancé de la maladie et fréquemment référés à l'EMSP, alors que ceux qui sont hospitalisés en oncologie reçoivent encore des traitements anticancéreux et sont souvent pour cette raison soustraits à l'accompagnement de l'EMSP.

maladie. A chaque segment médical correspond des techniques et des traitements qui délimitent les zones de maîtrise et d'intervention. De nouveaux progrès thérapeutiques peuvent participer à exclure, du moins à différer l'accompagnement palliatif censé intervenir lorsque la médecine curative a épuisé ses ressources.

Dans le contexte de ce CHU suisse, on peut également considérer que les associations de suicide assisté offrent une nouvelle trajectoire de fin de vie concurrente. Même si les démarches qui aboutissent dans le CHU sont rares, les demandes de mort sont fréquentes. Ce nouveau phénomène appelle à une construction commune de sens par les soignants et, comme montré précédemment, l'EMSP est régulièrement mandatée dans ces cas. Or, la position opposée au suicide assisté de l'EMSP fait regretter sa posture trop tranchée comme le disent certains professionnels des équipes mandantes:

J'avais l'impression de sentir encore plus de réticences que nous à l'égard de cette procédure. Le vécu que j'ai eu de cette situation, peut-être pour les soins palliatifs encore plus que pour nous, le fait de faire appel à Exit, c'était quand même quelque part mettre en échec notre prise en charge de la mort. Car, quelque part, les soins prodigués sont pas suffisants. On fait tout notre possible mais malgré tout le patient veut faire appel à Exit. C'est nous mettre en échec. (Robert, chef de clinique, médecine interne et urgences)

Le positionnement clairement opposé de l'EMSP face au suicide assisté peut participer à la discréditer aux yeux des soignants des autres services de l'hôpital. L'EMSP voit d'un mauvais œil la concrétisation de cette démarche dans le CHU, contrairement aux soignants de « première ligne » amenés, quant à eux, à réfléchir aux conditions d'application de la procédure institutionnelle. Certains soignants de « première ligne » laissent entendre des positions plus favorables à la directive et au suicide assisté face à des cas extrêmes, alors que l'EMSP a cherché des moyens pour la contourner (Pereira et al., 2008b). L'hôpital est un lieu où les décisions médicales de fin de vie sont de plus en plus débattues et forment de nouvelles trajectoires de fin de vie, tantôt admises, notamment lorsqu'il s'agit d'un *laisser mourir*, plus souvent rejetées lorsqu'il s'agit de *faire mourir* (Memmi et Taïeb, 2009). La trajectoire du suicide assisté bien qu'elle demeure rare fait partie du champ des possibles, les soignants étant amenés à l'intégrer dans leurs raisonnements cliniques.

3.3.2 Incertitude et absence de directions communes quant à la fin de vie

L'intensification des spécialisations (médicales et infirmières) et les progrès de la médecine qui en ont découlé, ont participé grandement à l'incertitude qui entoure la mort médicalisée. Puisqu'on se trouve aux limites de ce que la médecine peut offrir pour repousser la maladie et la mort, chaque innovation thérapeutique concourt à déplacer l'objet des soins tout en créant de nouvelles décisions médicales où risques et bénéfiques se mêlent. Selon Kentish-Barnes (2007), « la confrontation des progrès de la médecine et des impératifs moraux met le médecin devant le *choix* de savoir ce qu'il est possible de faire et ce qu'il est humainement raisonnable de décider concernant les soins prodigués aux malades » (Kentish-Barnes, 2007 : 449). En comparant le contexte actuel à celui qui était décrit par Glaser et Strauss dans les années 1960, Del Vecchio Good et al. (2004) constatent que le rythme de travail autour des trajectoires de fin de vie à l'hôpital est beaucoup plus soutenu qu'autrefois.

La littérature médicale consacre aujourd'hui de nombreux écrits aux décisions médicales à la fin de la vie, comme les procédures et codes de réanimation, l'arrêt de l'alimentation ou de l'assistance par oxygène, souvent à la frontière entre le *faire mourir* et le *laisser mourir* (Clark et Seymour, 1999). Si bien que la mort est de plus en plus considérée comme le résultat des décisions médicales. Dans les services de réanimation, par exemple, plus de la moitié des morts sont la conséquence d'un arrêt de traitements (Kentish-Barnes, 2007).

Dans le contexte étudié, les patients gravement malades de l'hôpital transitent souvent par les services « aigus » de l'hôpital. Si leur état se péjore rapidement et que cela n'est pas prévu, ils peuvent être transférés en unité de soins continus. S'ils arrivent du domicile, ils passent souvent par le service des urgences avant d'être transférés dans un autre service de l'hôpital. En médecine interne, les décisions difficiles à prendre concernent la transition vers la fin de vie et le bon moment pour adapter la prise en charge à la mort. Plusieurs options peuvent être envisagées par les médecins à partir du moment où le patient est incurable et s'avèrent parfois problématiques pour le médecin. Par exemple, comment savoir si la personne est vraiment mourante sachant que des traitements comme les chimiothérapies palliatives, peuvent encore prolonger la durée de vie ? Parmi la gamme de traitements proposés, lesquels faut-il interrompre et quel est le bon moment pour le faire ? Ou encore est-il judicieux d'écouter une famille

souhaitant continuer la lutte contre la maladie ou faut-il imposer l'arrêt des traitements ?

Même lorsque les soignants de « première ligne » sont convaincus de l'intérêt d'une démarche palliative, le passage d'une « phase » curative à une étape palliative nécessite un décentrement important pour le médecin exerçant dans le contexte hospitalier organisé autour des moyens à disposition pour lutter contre la maladie:

Il faut avouer que ... j'ai eu deux situations où j'étais à côté de la plaque pour les soins pall. J'ai pas vu passer et ça ça m'arrive quand j'ai des patients que je suis pendant un mois. On suit pendant un mois, on s'investit beaucoup, et puis tout d'un coup, on sent qu'on n'arrive plus à tenir et on perd un peu le fil. Parce qu'on est tellement planté dans ok, on va soigner cette pneumonie, ok y a le rein qui va pas (...) Et tout d'un coup, moi j'ai eu une situation où quelqu'un est mort dans la journée même. Et moi j'ai dû faire tout le travail des soins pall dans la journée même. J'étais pas prêt et puis je me suis pas rendu compte à quel point le patient voulait pas ...voulait pas continuer. Donc ...et c'était ... et là j'ai loupé le coche quoi. Alors c'est une difficulté qu'on peut avoir de sentir à quel point tout d'un coup ça change (...) et puis c'est hyper important d'avoir là des gens qui s'occupent de manière nouvelle du patient. (Entretien Toni, médecin-assistant, service de médecine interne).

Les propos de ce médecin assistant attestent de la difficulté à trouver le « bon moment » pour introduire une démarche palliative, le temps et l'espace manquant également pour repérer le souhait des patients. La responsabilité de la transition semble reposer sur les épaules du seul médecin du service référent. A ce sujet, Kentish-Barnes (2007) écrit:

La culture scientifique et médicale dans laquelle nous vivons a profondément perturbé nos attitudes et la pratique des médecins. Ceux-ci se retrouvent souvent bien seuls devant la difficulté : on leur demande de gérer à la fois le progrès médical et toutes les perturbations que ce progrès génère. La société a apporté peu de réponses aux problèmes concrets et la responsabilité des médecins est donc fortement engagée dans ces situations difficiles : c'est bien à eux d'inventer la norme et le jugement, de prendre « la » décision (Kentish-Barnes, 2007: 462).

A la difficulté de la décision, s'ajoute celle d'opérer un changement de paradigme d'une médecine centrée sur les causes de la maladie à une médecine symptomatologique. Rendant compte de ce qu'implique la transposition de la démarche palliative dans l'hôpital, le médecin assistant poursuit:

Et puis après, y a une sorte de *shift* comme ça dans ma tête pis ça j'ai appris avec eux [les soignants des soins palliatifs], c'est la gestion par symptômes. Donc avant, je suis

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

dans une médecine de diagnostic, donc je traite sa pneumonie, il lui faut un antibiotique, il lui faut faire un scanner, il faut faire des radios de contrôle, il faut de la « physio resp », il faut la faire bouger. J'ai un problème rénal, il faut regarder la créat, il faut regarder le potassium, il faut gérer tout ça (...) Et puis après, quand j'entre dans une situation de soins pall, c'est complètement autre chose et puis ça c'est génial quoi. (...) Aussi dans ma tête, ça change l'attitude (...) mais c'est vraiment difficile de tout d'un coup réussir à lâcher et de dire « tac ! on part en symptômes ». Le moment, quel est le bon jour quand t'as quelqu'un qui peut mourir dans trois semaines et comme ça ? Quand est-ce qu'il faut les appeler ? C'est compliqué. (Toni, médecin assistant, service de médecine interne).

Une fois l'EMSP consultée, de nouvelles décisions à prendre vers la fin de la vie semblent se jouer notamment au travers des médicaments. Ainsi, les médicaments en soins palliatifs peuvent être considérés comme partie intégrante des décisions médicales incertaines qui entourent la fin de vie hospitalière.

3.4 Les médicaments palliatifs au cœur des décisions de fin de vie

Des réticences et des désaccords au sujet des traitements et dosages recommandés par l'équipe de soins palliatifs émergent, en raison d'effets secondaires importants et de la possible accélération du décès liée à l'administration de ces substances. Les professionnels des soins palliatifs constatent chez les équipes mandantes une tendance à refuser de donner des doses élevées d'opioïdes ou à réduire rapidement le traitement en cas d'amélioration des symptômes, ce qui a généralement pour effet de faire revenir la douleur. Comme le dit une infirmière de l'EMSP pendant un « colloque de transmission » : « Tu peux leur faire confiance pour baisser les doses. C'est plus simple que pour les augmenter ». Bien que ces traitements représentent le fer de lance des soins palliatifs à l'hôpital, ils sont débattus et parfois assimilés à une pratique euthanasique.

3.4.1 Réticences vis-à-vis de la morphine : un vieux problème ?

Les professionnels des soins palliatifs sont confrontés à des collègues de l'hôpital réticents à prescrire de la morphine en raison de sa toxicité et de ses effets iatrogènes. Les craintes que la morphine accélère la mort du patient ou aggrave son état (par des somnolences, un état de confusion ou une accoutumance) sont souvent exprimées par les soignants de l'hôpital, tout en étant simultanément considérées comme de vieilles conceptions devenues secondaires à la mission soignante d'éradiquer la douleur. Néanmoins, les professionnels de « première ligne » ont presque tous connaissance de collègues redoutant d'administrer ces substances: le personnel infirmier et aide-soignant côtoient des médecins craignant de prescrire la morphine et ses dérivés. Certains médecins assistants identifient des médecins chefs opposés aux usages de ces substances, alors que les médecins chefs de clinique adressent ces mêmes reproches aux infirmières. Jeter le blâme sur les autres peut signifier que l'administration de ces substances à des patients proches de la mort demeure problématique, alors même que de telles croyances sont aujourd'hui fortement stigmatisées au sein de l'hôpital. Suivant les professionnels du service de médecine interne, ces idées seraient de moins en moins fréquentes à l'hôpital, les patients et les familles se plaçant en tête au niveau des réticences envers la morphine. Une étude européenne récente (Bilsen et al., 2006) révèle, toutefois, que les médecins ont toujours tendance à redouter que l'administration d'opioïdes accélère le décès et cela alors même que les dosages utilisés

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

sont faibles. Selon ces auteurs, les patients souffrant de douleurs à la fin de leur vie continuent à l'heure actuelle à être sous-dosés en raison de « croyances infondées » selon les auteurs au sujet des effets de la morphine et de ses dérivés. Bien que la culture médicale à l'heure actuelle s'appuie sur des recherches montrant les faibles risques liés à l'usage des opioïdes, un inconfort demeure quant à l'utilisation de ces traitements qui peuvent altérer l'état de conscience et dans certains cas participer à accélérer la fin de vie.

Si de manière générale, les soignants préfèrent affirmer ne pas avoir eux-mêmes de réticences vis-à-vis de la morphine, un infirmier venant de France a osé dire les difficultés que lui pose l'utilisation d'opioïdes à la fin de la vie:

Oui, et puis nous je pense que des fois on est encore un peu réticents. Par exemple, les uns [l'EMSP] vont dire « vous pouvez faire une dose d'antalgie » et nous on va être un peu réticents parce que le médecin [de « première ligne »] nous avait dit avant que c'était toutes les quatre heures. Donc on manque peut-être d'un peu de formation ou aussi y a peut-être un problème un petit peu culturel (...) parce que je viens de France et par rapport à ça c'est pas du tout pareil, on n'as pas du tout la même vision des choses donc au niveau de l'antalgie, le traitement par morphine, on est très réticents en France par rapport à la fin de vie... Donc quand on arrive de l'extérieur, ouai ça choque un petit peu tous ces traitements, donner de la morphine par exemple toutes les deux heures, faire des réserves de Fintanil toutes les deux heures. (...) j'ai éprouvé énormément de difficultés au début. « Je le fais ou je le fais pas ? », parce que des fois on a des traitements, c'est systématique. Vous le faites toutes les deux heures. Des fois c'est des traitements « si besoin ». Alors si c'était ce type de traitement, j'étais très très réticent. J'évaluais vraiment pour savoir si elle avait mal. Je me disais, « bon là, elle n'a pas trop mal alors je ne le fais pas ». Mais eux [les soignants de l'EMSP] ils peuvent dire, « non vous n'hésitez pas, vous pouvez donner plus d'antalgie pour qu'il soit quand même beaucoup plus confortable. Ne vous inquiétez pas, ça ne va pas le ... il va pas planer entre guillemets à cause de ça ou être confus ». (Entretien Henri, infirmier, médecine interne).

Alors même que la morphine est largement administrée de nos jours dans les contextes de soins aigus et qu'elle a connu une réhabilitation importante dans la médecine, les dosages recommandés par l'EMSP découlent de recherches relativement récentes dans le domaine de la médecine palliative. Peu connus en dehors de la pratique spécialisée en soins palliatifs, ces nouveaux usages de la morphine activent les craintes des soignants de l'hôpital de péjorer l'état de santé et d'accélérer le décès du patient. Une part du

travail de l'EMSP correspond à faire connaître ce nouveau savoir et à rassurer les soignants de la maîtrise des effets de ces médicaments. Les limites des soins prodigués à un patient en fin de vie ont été repoussées avec l'introduction de dosages élevés d'opioïdes que propose la pratique palliative. L'introduction de la *sédation palliative* questionne davantage encore les limites entre soin et acte euthanasique.

3.4.2 Entre réticences et réappropriations du savoir palliatif : le cas de la sédation palliative

Face à la *sédation palliative* recommandée par l'EMSP dans de rares cas de souffrance ingérable, les médecins et les infirmières de « première ligne » expriment souvent des craintes de faire dormir une personne au seuil de sa vie. Puisque le patient en fin de vie ne se réveille plus une fois la sédation démarrée, la mort est associée au geste d'induire le sommeil et le sentiment d'interférer dans la mort de l'autre est très prononcé. Le moment de l'injection est chargé symboliquement et cela d'autant plus si le décès survient peu après l'injection. Les professionnels en soins palliatifs s'appuient sur leurs connaissances des dosages à administrer pour ne pas accélérer le décès, tout en reconnaissant une part de risques liée à cette pratique. Au-delà du rôle de la sédation dans l'accélération de la mort, injecter un sédatif correspond à un acte particulier plongeant le patient dans un état liminaire où il n'est ni tout à fait vivant ni tout à fait mort. C'est surtout le fait de participer à une nouvelle étape irréversible qui semble difficile à vivre pour les soignants. Comme le dit Kentish-Barnes (2007) au sujet des patients admis en service de réanimation, « plus la mort est technicisée et plus il est difficile de la distinguer de la vie » (Kentish-Barnes, 2007: 460). Il s'agit d'une difficulté cognitive à percevoir la vie alors que la technique donne à la personne en fin de vie tous les attributs de la mort. Le statut de la personne est alors plus proche de la mort que de la vie.

Cette nouvelle pratique est loin de faire l'unanimité dans l'hôpital. Alors qu'une Doctoresse de « première ligne » a suivi les conseils de l'EMSP de démarrer une « sédation », un collègue oncologue lui a reproché d'avoir participé à tuer le patient :

J'ai appelé l'un des oncologues chef qui le suivait ici au CHU pour lui dire qu'on l'a mis sous *sédation* et puis je crois que j'ai dû l'appeler pour lui dire qu'il était décédé, ouais, parce que je crois que ça n'a vraiment pas duré très longtemps, et puis là il m'a dit : « mais comment vous avez osé faire ça ? Nous on avait encore des projets chez ce

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

patient ». Il n'était pas du tout d'accord avec notre attitude et puis moi je me rappelle j'en ai pleuré après, en disant, mais, mais, est-ce qu'on a mal fait, est-ce qu'on n'avait pas vu toutes les possibilités ? (...) je l'ai encore revu quelques semaines après et on a reparlé de cette situation, je ne crois pas qu'il s'est excusé, mais il a finalement adhéré à notre... par la suite adhéré à notre projet, mais sur le moment, qu'il ne soit pas d'accord à ce point-là, j'avais eu peur qu'on n'ait pas fait juste et puis c'avait été très difficile(...) je crois qu'il m'avait dit : « mais vous l'avez fait mourir ! ». Il avait dit un peu ces termes-là. (Marion, médecin cheffe de clinique, service de médecine interne).

On retrouve ici la juxtaposition de décisions de fin de vie en concurrence vers la fin de la vie et le lien établi entre *sédation palliative* et mort.

Au contraire, des situations lors desquelles des soignants de l'hôpital utilisent la *sédation palliative* sans respecter les conditions fixées par l'exercice palliatif, sont fréquemment relatées par les membres de l'EMSP. Notamment, on regrette que les indications pharmacologiques consignées sous forme de protocoles soient appliquées comme des « recettes » dépourvues de la réflexion éthique qui les entourent. Une tension existe entre l'importance de diffuser le savoir palliatif au sein de l'hôpital d'une part, et des stratégies de rétention d'information élaborées par l'EMSP d'autre part, par exemple en diffusant de manière limitée le protocole en cas de *sédation palliative*. La crainte que cette pratique devienne une solution de facilité face aux problèmes que pose la fin de vie est souvent exprimée par les membres de l'EMSP. En effet, les sédatifs peuvent être utilisés dans le cadre d'actes euthanasiques dissimulés - parfois même ouvertement avoués - par des médecins de « première ligne » soucieux de soulager par la mort des personnes dont la souffrance est intolérable. Désapprouvant que l'EMSP n'utilise pas la sédation assez couramment, un des médecins chef de clinique interviewé justifie ses recours fréquents à cette pratique:

Pour moi, en tant que médecin, c'est beaucoup plus difficile de vivre la souffrance du patient que la mort. La mort on la vivra tous, ça fait partie de la vie comme la naissance ou la paternité. Par contre, la souffrance physique c'est un autre sujet. Moi comme médecin, je souffre beaucoup plus avec un patient qui souffre qu'avec un patient qui meurt. La mort des fois c'est une bonne chose pour certains cas. Ca soulage ouai ... (Entretien Manuel, médecin chef de clinique, service de médecine interne).

Entre *laisser mourir* et *faire mourir, aider à mourir* des personnes en grande souffrance à la fin de vie leur vie semble admis par certains médecins de l'hôpital. Aussi, certains

membres du personnel médical et infirmier du service de médecine interne ne font pas de distinction entre la *sédation palliative* et les pratiques euthanasiques. Pendant un entretien, une infirmière dit au sujet du suicide assisté :

Parfois à l'hôpital on les accompagne dans la même démarche, différemment [avec la sédation palliative], mais je ne vois pas tellement de différences. (Entretien Dominique, service de médecine interne).

Puisqu'on fait peu de distinctions entre le suicide assisté et la *sédation palliative* et que cette dernière est de plus en plus admise dans l'hôpital, la démarche de suicide assisté semble, de fait, plus acceptable dans la mesure où elle s'avoisine à des pratiques qui ont lieu dans l'hôpital depuis longtemps et deviennent plus assumées dans le débat public. Selon Rossi (2010), l'émergence du suicide assisté traduit une évolution des sensibilités contemporaines et résulte d'un mouvement social spontané. La relative tolérance des soignants vis-à-vis de l'aide à la mort témoigne sans doute de ce changement des mentalités qui s'opère. Aussi, il semble que la *sédation palliative* participe pour certains à admettre plus facilement le suicide assisté. On peut considérer qu'il s'agit de conséquences non intentionnelles de l'action (Giddens, 1987) liées à l'introduction de la *sédation palliative* dans l'hôpital, qui concourt à légitimer la nouvelle procédure de suicide assisté introduite dans le CHU.

Les traitements palliatifs (aussi bien la morphine que les sédatifs) sont dans leurs usages évités de peur de participer à la mort, ou au contraire intégrés dans une pratique d'aide au mourir. Ce dernier cas de figure représente un obstacle de taille pour des professionnels qui cherchent justement à se distinguer du rôle « d'ange noir » auquel ils sont trop souvent associés par leurs collègues, les patients et les familles, comme on le verra dans le chapitre suivant. Paradoxalement, la *sédation palliative*, si ses dosages sont respectés, est envisagée par de nombreux soignants, y compris les spécialistes en soins palliatifs, comme une bonne alternative au suicide assisté, lorsque le patient présente une détresse existentielle importante. C'est dire l'ambiguïté et les glissements de sens possibles entre ce type de traitement et une pratique euthanasique. Car, les professionnels de l'EMSP le répètent souvent, « ce qui change entre la sédation et l'euthanasie c'est l'intention ». Comme le rapporte Kentish-Barnes (2007), dans le contexte actuel où c'est la responsabilité du médecin qui vient de plus en plus au devant de la scène, c'est toujours le sens donné à l'acte qui commande l'évaluation de l'acte. Dans les services de réanimation, plusieurs principes éthiques sont en conflit : la préservation de la vie, l'évitement de la douleur, le respect de l'autonomie du patient, la

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

justice, la vérité, la non-malfaisance et la bienfaisance (Kentish-Barnes, 2007: 453). Dans le contexte d'intervention de l'EMSP, ce sont surtout des valeurs telles que « ne pas avoir l'intention de tuer », soulager le patient et respecter son autonomie, qui entrent potentiellement en conflit. Comme l'a montré Fainzang (2006a), « la difficulté dans laquelle (il) [le médecin] est placé tient à l'existence d'exigences contradictoires formant un contexte de "dissonance éthique" » (Fainzang, 2006a: 150). Alors que les soignants sont de plus en plus confrontés aux demandes de mort des patients, qu'ils ont des moyens pour les soulager et qu'un dosage trop élevé suffit pour que survienne le décès, on comprend que la frontière entre soulager et mettre un terme à une vie irrévocablement condamnée soit de plus en plus ténue au niveau des raisonnements cliniques. En effet, selon Seale (2003), la médecine n'a jamais eu autant d'outils pour gérer le mourir, alors que simultanément ces mêmes instruments de contrôle peuvent être retournés contre soi pour accélérer la mort.

Les réticences ou au contraire les abus d'usages des traitements palliatifs témoignent des dilemmes soulevés par l'agir sur la souffrance du patient dont la mort est proche et l'équilibre fragile dans ce contexte entre remèdes et poisons.

3.5 Dynamique de transformation et d'intégration de la discipline palliative

L'hôpital est un lieu particulièrement intéressant pour observer la coexistence et les interactions entre différents segments professionnels, ainsi que les changements et innovations dans le domaine médical. Alors que les soignants hospitaliers partagent le même objectif d'amélioration des soins pour le patient, chaque unité a sa propre organisation, ses priorités, ses règles implicites, son code langagier et ses manières de faire face à la maladie, la guérison et la mort. Parmi ces différents paradigmes, la médecine palliative s'inscrit dans des tendances soignantes émergentes comme l'approche bio-psycho-sociale (Engel, 1977; Engel, 1997), prenant de plus en plus d'ampleur dans les contextes soignants. Dans le champ médical, les soins palliatifs peuvent être considérés comme un groupe divergeant dans la mesure où son identité se fonde sur la distinction des soins curatifs. De par son caractère transversal (Castra, 2007) et son modèle « à contre courant », elle peut être considérée comme une nouvelle réalité médicale (Johannessen et Lazar, 2005) participant à favoriser une certaine pluralité dans la sphère biomédicale⁷⁰.

Dans le champ médical, c'est toujours dans un contexte de tensions, de luttes de territoire et de mécanismes de reconnaissance que s'intègrent les nouvelles disciplines (Strauss, 1961). La création d'un nouveau service change les conditions d'exercice et de production du savoir médical. La profession médicale est traversée par des divergences d'intérêt qui mènent à des coalitions et des clivages en opposition à d'autres spécialités. Et alors que certaines frontières deviennent diffuses et que des générations professionnelles se chevauchent, de nouveaux groupements peuvent émerger quel que soit leur degré de marginalité au départ (Strauss, 1961). Les soins palliatifs semblent suivre le parcours-type des jeunes disciplines médicales, qui tôt dans leur développement exploitent souvent une nouvelle technique ou relation au patient. Or, sa posture à « contre-courant » peut représenter un obstacle important, ses représentants « s'engage[a]nt à travailler dans les échecs d'autres médecins » (Baszanger, 1990 :270). En effet, alors que la plupart des nouvelles spécialités amènent des technologies innovantes pour lutter plus efficacement contre les maladies, les soins palliatifs n'ont que l'objectif de soulager la souffrance sans lutter contre la progression des affections.

⁷⁰ A ce sujet, voir aussi Foley et al. (2010) et Foley (2010).

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

Comme on l'a vu, le champ biomédical investit la maladie grave avec des innovations thérapeutiques importantes visant la lutte contre la maladie. Celles-ci modifient potentiellement les zones d'intervention de l'EMSP censée agir quand la médecine curative arrive au bout de ses limites. Dans l'hôpital plus qu'ailleurs, l'enjeu de concilier la médecine de pointe et celle des limites de la médecine est de taille. C'est sur un terrain mouvant et à conquérir que les soins palliatifs se déploient. En témoigne les nouvelles chimiothérapies orales et autres thérapies ciblées proposées par la médecine oncologique très tardivement dans la trajectoire de la fin de vie, qui remettent en cause l'intérêt d'avoir un temps pour le seul soulagement des symptômes et la préparation à la mort.

Bien que les soins palliatifs bénéficient d'une certaine reconnaissance dans l'hôpital, le moment pour passer à une phase palliative est loin d'être réglé. Alors que l'institution ne se positionne pas clairement sur les critères d'appels à l'EMSP, il n'existe pas non plus à l'heure actuelle de délimitation claire de l'intervention des soins palliatifs établie par la discipline palliative elle-même. Si la définition de l'OMS (2002) indique en quoi consiste l'offre palliative, elle ne précise pas les caractéristiques des patients considérés comme pouvant bénéficier de soins palliatifs (Clark et Seymour, 1999). Tout comme d'autres disciplines nouvelles et transversales telles que les services de médecine de la douleur, la délimitation des soins offerts demeure opaque :

Cet ensemble de médecins [la médecine de la douleur] n'est pas en état aujourd'hui de produire une définition collective de ce qui est (ou devrait être) pour lui ses activités centrales. Or cette définition collective est au cœur de l'émergence durable d'un groupe (Baszanger, 1990: 272).

Malgré les obstacles rencontrés dans la pratique quotidienne de l'EMSP, on peut observer une certaine dynamique de transformation (Castra, 2007) qui s'opère au sein des services hospitaliers face à la fin de vie grâce au travail de l'EMSP. De nouvelles valeurs sont véhiculées, telles que l'importance de disposer d'un temps pour préparer la mort, ou encore l'entraide et la prise en compte du vécu émotionnel du soignant au moment de prendre soin de patients en fin de vie. De fait, la prise en charge de la mort semble être passée d'une absence de discours – permettant de la tenir sous contrôle et de se protéger contre ses conséquences émotionnelles qui caractérisait le travail de la mort à l'hôpital dans les années 1960 (Glaser et Strauss, 1965a; Herzlich, 1976) - à l'importance de s'exprimer sur l'expérience du mourir pour mieux la vivre.

De plus, les pratiques techniques de la mort se modifient. Un médecin de l'EMSP raconte les transformations perceptibles dans le quotidien de sa pratique:

Y a encore beaucoup à faire, c'est-à-dire je pense qu'il y a du progrès. Depuis que je suis là, je pense qu'on considère plus notre spécialité qu'auparavant. On a des exemples concrets hein, quand on ... y a certains chefs de clinique qui nous appellent en médecine pour des situations, ils nous disent : « ben voilà, j'ai déjà mis ci ça ça », des fois on est bouche bée. Il dit : « au fil des années j'ai appris grâce à vos consultations une façon de travailler » et puis ils nous appellent pour une situation particulièrement complexe et ils ont déjà fait un grand nombre de choses seuls. Donc on se rend compte qu'il y a quand même une tendance à nous prendre en considération. (Entretien médecin de l'EMSP).

Néanmoins, la position fragile de « deuxième ligne » qu'implique le mode de fonctionnement en EMSP fait qu'il revient à chaque service de décider de la prise en charge offerte aux patients qu'ils admettent. Dans le cas où les soignants de « première ligne » ne sont pas satisfaits des recommandations palliatives, ils peuvent mettre un terme à l'intervention de l'EMSP et ne plus la contacter à nouveau. Les pressions liées à la reconnaissance de l'EMSP par les services curatifs sont d'une importance majeure. Comme on l'a montré, les règles de communication et de diplomatie avec les collègues de « première ligne » sont primordiales afin de perpétuer leur précieuse collaboration. Plus l'équipe de soins palliatifs est appelée, plus son activité et son influence se développent dans l'institution. Aussi, le risque de disparition des EMSP (Legrand, 2006) est tangible. Puisque son activité est soumise à la demande, une diminution de celle-ci pourrait entraîner une revue à la baisse des effectifs de soignants, voire supprimer des postes. L'EMSP doit gérer la crainte d'être disqualifiée et tout comme la médecine de la douleur, en s'occupant de patients rejetés, elle court le risque d'être exclue de la vraie médecine (Baszanger, 1990: 269).

De plus, dans le contexte suisse où les soins palliatifs se partagent la gestion de la mort avec les associations de suicide assisté, le caractère hautement sensible de l'intervention palliative face à des patients en fin de vie, notamment par le biais des traitements médicamenteux offerts, fait émerger des dilemmes importants, participe au sentiment d'incertitude entourant la fin de vie médicalisée et risque d'être assimilée à une pratique euthanasique.

Selon Mino et al. (2008), cette médecine de l'incurable ne survivra pas sans l'appui du champ politique et des administrateurs pour créer des projets institutionnels de

3. Conditions d'intégration d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un CHU

formation et de processus de qualité des soins. En revanche, ce nouveau modèle gagne en popularité auprès de la population civile, des valeurs telles que la qualité de vie et le respect du patient correspondent à de fortes demandes publiques, puisque l'on sait désormais que pas toutes les maladies sont guérissables. Les soins palliatifs se trouvent dans une posture paradoxale : d'une part, on reconnaît au niveau politique leur pertinence (notamment l'ordre des médecins et les pouvoirs publics) et d'autre part, leur mise en œuvre effective reste limitée (Mino, 2007). On peut se demander alors dans quelle mesure les soins palliatifs jouent le rôle de « bonne conscience » de la médecine, notamment pour offrir des alternatives à l'acharnement thérapeutique et au suicide assisté. Ce travail de « vitrine » ne correspond en effet pas à la réalité interne de l'arène médicale dans laquelle les soins palliatifs sont loin d'être perçus comme une discipline déterminante.

En Suisse, la récente stratégie nationale de soins palliatifs et la définition de critères d'indication des soins palliatifs élaborés par l'Office Fédéral de la Santé Publique et la Conférence des Directeurs de la santé⁷¹ témoignent de la volonté de traduire en actions concrètes une stratégie d'ensemble en matière de soins palliatifs. Comme le souligne Rossi (2010):

En les intégrant dans les nouvelles orientations des politiques fédérales et cantonales de la santé, les exécutifs donnent une réponse claire, planifiée et pondérée aux craintes générées par la mort (Rossi, 2010: 38).

Après quinze ans d'attente, la première unité de lits dans un CHU a pu voir le jour en 2011. Cette avancée traduit une volonté politique plus nette en faveur des soins palliatifs, alors que le canton qui accueille cette unité de lit fait déjà figure d'exemple en Suisse en matière de développement de l'offre palliative. Notons que d'autres changements à l'intérieur du CHU y concourent également (nouvelle Direction, nouveau plan stratégique). La création de cette structure « fixe » peut être perçue comme une étape supplémentaire pour asseoir la légitimité de ce nouveau segment que cela soit au niveau symbolique (en tant que première unité de lits palliatifs dans un CHU suisse) ou au niveau des conditions d'exercice plus concrètes des professionnels de ce milieu. L'ouverture de cette nouvelle structure vient aussi confirmer une tendance visible dans les pays anglo-saxons où les EMSP sont généralement des structures rattachées à une

⁷¹ A ce sujet, voir les rapports de l'Office Fédéral de la Santé Publique (*Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012*, 2009; *Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs*, 2011).

unité fixe (Clark et Seymour, 1999), sorte de noyau dur garantissant l'assise de la discipline dans l'hôpital.

Bien que la nécessité de diffuser la pratique palliative au sein de la médecine demeure, l'assignation d'un territoire permet de ne plus courir le risque de trop s'assimiler, voire de s'incorporer à d'autres disciplines de l'hôpital. Or, les valeurs palliatives seront appelées à se renouveler au fur et à mesure que les techniques et les traitements de la médecine curative évolueront et interviendront de manière toujours plus rapprochée de la mort. Sa pratique dans ce contexte est fortement conditionnée par celle d'autres segments et par des logiques institutionnelles qui la dépassent. A l'heure actuelle où plusieurs segments « transversaux » répondent aux mêmes questions, ce sont les objets techniques de la médecine, dont les médicaments, qui délimitent les zones d'intervention. Les professionnels dans ce contexte ont le choix entre une gamme de médicaments servant soit à repousser l'évolution de l'affection en travaillant sur sa cause, soit à soulager les symptômes au risque d'abrèger la fin de vie.

2^{ème} partie de l'analyse : temporalités d'incurabilité et de fin de vie

Voilà donc ce qu'ont formulé ces êtres secoués par les grands vents de l'affliction. Je les ai rencontrés au moment où ils soupesaient le poids de leur vie, avant et après la maladie, alors même que s'exacerbent ces forces vertigineuses qui font qu'on claque la porte et qu'on se tient au seuil pour accueillir... Au moment où il est tout à fait possible d'aller dans tous les sens. Qu'est-ce qui joue dans le fait qu'ils y aillent ou non ? Il y a des hasards et des nécessités. Mais lesquels ? Oui, bienvenue, une anthropologie de ce vertige. De ce moment. De ce temps « entre ». Entre la maladie et la mort. Dès lors, entre l'anthropologie de la maladie et l'anthropologie de la mort, voici une anthropologie du temps. Du temps de l'avant.

(Des Aulniers, 1997 : 479)

Alors que la première partie de l'analyse se concentre sur les défis professionnels du travail en EMSP dans un hôpital universitaire, on se propose maintenant plus spécifiquement de regarder la relation soignant-soigné et les différentes manières d'investir le temps qui reste, que l'on soit un professionnel, une personne malade ou encore un proche parent.

Dans la première partie de l'analyse, le temps du mourir apparaît déjà en filigrane: quand faire intervenir l'EMSP, trouver le bon moment pour passer à des traitements palliatifs, ne pas accélérer le temps qui reste tout en soulageant la personne qui souffre ou au contraire mettre un terme à cette période de vie intolérable. On a pu voir apparaître les difficultés d'introduire un temps pour accompagner vers la mort les patients dans un contexte où les soins aigus priment et où plusieurs disciplines se côtoient, chacune gérant à sa manière la maladie grave et la fin de vie. Cet espace-temps que l'EMSP aimerait donner aux patients n'est de loin pas la norme. Il se gagne au prix d'un certain travail que réalisent les consultants, mais également au cours de nouvelles étapes significatives de l'institutionnalisation de la discipline palliative.

Alors qu'on est passé d'un contexte de conscience feinte et fermée à un contexte où l'objectif est la conscience ouverte, quelles sont les conséquences d'annonces plus explicites de la fin de vie qui approche ?

L'entrée en scène de l'EMSP avec les annonces qu'elle engendre, les changements de médication qu'elle introduit et l'accompagnement qu'elle offre, produisent des étapes formalisées nouvelles dans les trajectoires de maladie grave. Ces étapes significatives, sortes de points de jonction entre soignants, soignés et leurs proches, permettent de porter l'attention aux temporalités, à savoir les différentes manières d'investir le temps avec des attitudes, des croyances et des représentations (Dubar et Rolle, 2008) selon les différents acteurs impliqués.

Cette deuxième partie de l'analyse se divise en trois chapitres se consacrant respectivement aux temps de l'accompagnement palliatif, aux temps des personnes gravement malades et enfin à ceux des proches parents.

4 Temps de l'accompagnement palliatif

Il s'agit maintenant de regarder de plus près comment se met en scène l'accompagnement palliatif, qui occupe une place singulière dans la pratique palliative aux côtés de l'intervention technique médicale, comme illustré par Rossi (2009):

Centrée sur la personne, cette expertise considère la mort sous l'angle d'un accomplissement individuel, approche indissociable aujourd'hui d'une compétence médicale approfondie qui permet de qualifier l'accompagnement comme l'autre versant du savoir biologique et pharmacologique: soulagement des douleurs, réduction de la peur et de l'anxiété, appréhension de l'agonie ou encore réponse au deuil (Rossi, 2009: 112).

Pour opérer la prise en charge relationnelle, les récits, centraux dans la pratique médicale et d'autant plus dans la culture palliative, prennent un sens particulier dans une équipe de soins palliatifs hospitalière intervenant en « deuxième ligne ». La réunion quotidienne de l'EMSP est alors un moment privilégié pour voir se dessiner, jour après jour, au fil de bribes de discours, la trame de l'histoire clinique des patients. Dans ces récits se mêlent d'autres narrations et interprétations professionnelles, celle des soignants de « première ligne », qui co-fondent, parfois contredisent ou encore se confondent avec les discours de l'EMSP.

Si la mort conscientisée, verbalisée et responsable (Higgins, 2003) est le maître-mot de l'accompagnement palliatif, on verra que ce type d'approche se heurte également à des limites puisqu'il ne peut être appliqué que face à des patients volontaires et capables de s'exprimer sur ce qu'ils vivent. Un temps différencié est alors accordé aux personnes selon des critères biologiques, psychologiques et sociaux qu'on tente ici d'introduire en décrivant une pluralité de trajectoires d'incurabilité et de fins de vie composant l'accompagnement palliatif.

4.1 Des récits soignants du mourir

La théorie narrative dans l'analyse de la pratique médicale pour les chercheurs en sciences sociales est de prime importance. Selon Good et DelVecchio-Good (2000), les médecins enseignent et pratiquent la médecine à travers les narrations des patients. Durant leurs études, ils apprennent simultanément des pratiques écrites de représentations des patients dans les dossiers et des pratiques orales essentielles qui servent à présenter les patients aux autres médecins, mais aussi à interroger le patient, à discuter avec lui de l'évolution prévue de la maladie ou à le faire adhérer à un traitement. Les cas racontés ont une structure narrative:

They tell more or less detailed stories of a patient and his or her disease. They describe the onset of symptoms, the crisis that brought the patient to the medical system, the course of the illness as it is known, and what is being done (Good et Delvecchio Good, 2000: 53).

Les médecins formulent des réflexions et prennent des décisions autour des récits des patients. Ils règlent également des comptes à travers ces récits :

They reason and make decisions in narrative terms. And they fight with each other through narrative, telling stories about each other and contesting the veracity of the stories that other physicians tell or have told about their patients (Good et Delvecchio Good, 2000: 51).

La double fonction des récits pour mener à bien la relation avec les patients, mais également celle entretenue avec les autres soignants est particulièrement adaptée à l'activité de l'EMSP, qui construit des discours sur les patients à partir de l'expérience d'autres professionnels, à savoir les équipes de « première ligne ». Ils élaborent des solutions à partir du récit d'une relation soignant-soigné contée par d'autres, puis construisent leur propre appréciation de la situation en rencontrant le patient et parfois ses proches. Ils font alors des recommandations à l'équipe de « première ligne » et selon les situations, ont un impact plus ou moins direct dans la prise en charge. Puisqu'ils sont dépendants des discours d'autres soignants pour produire le leur, les récits sont centraux dans la pratique des professionnels de l'EMSP.

Le but des récits est de créer une méta-histoire, souvent idéalisée, car elle amène une cohérence et rend les professionnels plus confiants pour agir (Johnson et al., 2000: 277). Selon Mattingly (1998), qui a placé au centre de son analyse anthropologique les théories narratives dans le contexte médical, les soignants sont co-auteurs de récits qui

servent d'interventions thérapeutiques sur les patients. Les professionnels cherchent en fait à produire du sens, des intrigues cliniques et à anticiper comment celles-ci vont se terminer.

Comme l'explique Russ (2005), les soins palliatifs se sont construits autour de patients qui offrent des possibilités de dialogue faisant que les récits ont d'emblée joué un rôle essentiel dans ce domaine :

Cancer hospice as a social project had emerged and coalesced specifically around that disease - with its trajectory of gradual decline over a delimited period- and early on it served primarily middle-class patients who were open to the potential for transformation and personal growth in the face of death. It had thus offered unique narrative and emotional possibilities for patients as well as caregivers (Russ, 2005: 145).

Dans le contexte de la maladie grave et de la fin de vie, les récits peuvent servir à atteindre des objectifs thérapeutiques spécifiques tels que la résolution de deuils pour le patient et ses proches (Johnson et al., 2000). Or, la narration des situations vécues sert également aux soignants pour exprimer les émotions de participer à cette étape douloureuse en tant qu'accompagnants. Les récits recueillis sont à la fois extraordinaires et dramatiques. Tout en engageant les émotions de celui qui l'écoute, l'expérience vécue et racontée par le patient peut être reçue par les soignants comme un cadeau en retour pour reprendre encore Russ (2005) qui voit en cela une dialectique entre perdre et recevoir (de la perte) très présente dans ce contexte. Aussi, le récit permettrait une forme de reconnaissance et de mémoire conservée des patients décédés.

L'accompagnement relationnel fondé sur les récits des patients s'enracine dans les conceptions de cheminement vers l'acceptation dont les bases ont été posées dans les années 1970 par Kübler-Ross. Selon Seale (2003), les récits des hospices ont constitué des constructions sociales de la personne mourante et participent à un *revivalisme* de la mort. Seale (2003) reprend ici Walter (1994) avec l'idée que le mouvement des Hospices a contribué à valoriser un discours psychologique de l'expérience de la fin de vie et du mourir et à le ramener dans la sphère de la discussion publique. Dans une vision égalitaire des soins, le soignant et le patient deviennent alors des partenaires pour faire exister une fin de vie consciente et acceptée. La condition *sine qua non* de cet accompagnement est la conscience ouverte. Dire la vérité au patient fait désormais partie de la responsabilité des soignants:

To become joint adventurers, it is claimed, patients must be told of all relevant medical information, and given full details of possible treatment options, so that they are empowered to assess the risks of various courses of action, and can make the choices congruent with their uniquely given lifestyle preferences. If the news is bad, special measures are advocated to ensure that it is broken in ways that enable understanding, guard against denial, and provide a context of support and hopeful orientation to the future (Seale, 2003: 97-98).

Le contexte de conscience ouverte, rare à l'époque de Glaser et Strauss a pris de plus en plus d'importance⁷². Celui-ci est lié à l'émergence d'une médecine centrée sur le patient apparue dans les années 1970, qui vise la prise en compte de l'épaisseur biographique des personnes (Collin, 2006), rejette la médecine paternaliste au profit d'une médecine partagée ou informée (Fainzang, 2006a) conjointement aux sciences infirmières dont le soin individualisé devient la règle à partir des années 1980 (May, 1992). Ce mouvement pour une mort consciente, centré sur la personne malade, met l'accent aujourd'hui sur les bénéfices psychologiques de connaître sa situation et la possibilité de mettre ses affaires en ordre avant la mort. L'idéal de la bonne mort tourne de plus en plus autour de l'idéologie de l'autonomie et du choix (McNamara, 2004). Il s'agit d'une conception de la mort et du mourant marquée par le subjectivisme. La compréhension de la réalité passe par la compréhension de soi, la personne pouvant mobiliser des ressources dans son intériorité (Déchaux, 2001).

Cette tendance déborde le contexte des soins palliatifs et de la médecine et s'inscrit dans le contexte sociétal actuel qui imprime la capacité à agir à partir de soi et à se réaliser soi-même (Ehrenberg, 2000). Ainsi, l'accompagnement consiste de plus en plus à aider l'autre à surmonter la souffrance par son propre effort (Soulet, 2005). Aussi, Fassin (2006) décrit le mouvement compassionnel contemporain se traduisant par une sensibilité au malheur, une valorisation des sentiments, une passion pour l'intime, une attention portée à l'autre, ainsi que par une recherche de proximité comme gage d'authenticité de la relation (Fassin, 2006: 73).

Voyons maintenant de plus près comment se construisent les récits des soignants de l'EMSP au sujet des personnes gravement malades et en fin de vie.

⁷² Le travail de Glaser et Strauss sur les contextes de conscience aurait même participé à la construction de la mort consciente telle que connue depuis dans les contextes soignants gérant la fin de vie (Seale, 2003).

4.1.1 Vulnérabilité des corps et fragilité existentielle

Le récit du patient, tel qu'il est construit par les professionnels de l'EMSP, se base en premier lieu sur des éléments physiques de la personne. C'est en effet d'abord une conception professionnelle d'une vulnérabilité des corps qui prime: la personne gravement malade allant vers la mort est souvent d'abord perçue comme quelqu'un qui souffre physiquement de la présence de la maladie dans son corps et de sa propagation. Allant de pair avec la description des symptômes et de l'historique de la maladie, l'administration des médicaments correspond à un geste de secours directement déclenché par les soignants. Tout comme d'autres études en milieu palliatif l'ont montré, il faut d'abord que le patient soit soulagé de la souffrance physique pour que la conscience de la mort et son acceptation puissent se manifester et être gérés par les soignants (McNamara, 2004).

La souffrance physique est couplée à une potentielle détresse psychologique. La richesse des termes psychologiques voire existentielle dans le récit des soignants de l'EMSP est à ce titre éloquent : le patient est « serein » ou il « se bat », il « garde espoir », il est « angoissé », il « se sent coupable », est « dans le déni », il est « épuisé », « vit une perte », est « en colère », il « peine à accepter ». Ce type de souffrance est en quelque sorte perçue comme une constante, une souffrance prévisible compte tenu de la situation de la maladie grave qui avance. Elle appelle une écoute empathique réceptive à l'autre, qui est considérée comme le cœur du travail venant compléter l'intervention médicamenteuse, tout comme d'autres études en milieu palliatif l'ont mis au jour :

Establishing and ensuring appropriate medication for pain is viewed as a necessary first step in hospice care, before (what one nurse called) the real work of emotional and spiritual integration in the face of death could begin (Russ, 2005: 143).

Le travail à effectuer s'organise autour de principes de conscience ouverte et empathique : accueillir les émotions, les réactions, les interprétations, les valeurs, les croyances, en d'autres termes, aller là où se trouve le patient ou plus précisément, aller à la rencontre de la personne comme le met en évidence la même formule en anglais, *meet the patient where he's at* (Russ, 2005).

Le patient qui corrobore la vision d'une personne maître de ce qui lui arrive, qui va de pair avec l'acceptation de sa mort prochaine, est considéré comme un aîné. Il rend

l'accompagnement significatif pour les soignants qui tiennent alors souvent des propos admiratifs pendant les réunions : « On reste sans voix tellement qu'il est lucide ». « C'est quelqu'un qui se connaît extrêmement bien ». « Elle est consciente qu'elle peut partir d'un moment à l'autre, c'est impressionnant ».

Plus précisément, pendant les consultations, l'expression de ce qui se vit est le point de départ pour offrir une aide morale face à la mort qui approche. Lors de la consultation de Madame Dugon âgée de 70 ans et atteinte d'un cancer généralisé dans une conscience ouverte avec les soignants et avec ses proches, la patiente dit au médecin qu'elle sait qu'elle est en train de mourir, qu'elle se sent prête et qu'elle a la foi que tout ira bien. Elle dit qu'elle va retrouver des proches défunts notamment son enfant mort à dix-huit mois. Elle sait que c'est la fin. Toute sa famille le sait. Elle aimerait être consciente jusqu'au bout afin d'être le plus longtemps possible avec ses proches. Elle s'inquiète néanmoins pour eux, surtout pour son mari qui n'a jamais été seul. Le médecin de l'EMSP, assis sur une chaise à côté de son lit, intervient alors pour lui dire que la tristesse est normale, car cela veut dire qu'il y a de l'amour entre ses proches et elle. Il souligne qu'elle a d'autres valeurs plus importantes que la tristesse, qui l'aideront pour que tout aille bien. Il dit qu'elle a construit beaucoup, qu'elle a préparé ses proches à être forts, qu'elle va leur donner de la force. Selon lui, la mort de son bébé lui a « donné un ancrage ». Le médecin poursuit en disant qu'elle a été « illuminante » et il le transmet à son mari qui entre à ce moment-là dans la chambre. Celui-ci éclate en sanglots en disant que sa femme a tellement de courage après tout ce qu'elle a traversé. La consultation se termine peu après, le médecin proposant que nous les laissions entre eux.

Comme on le voit, la tristesse ainsi que les craintes sont perçues comme des états normaux et des signes de force lorsque la personne peut les exprimer. C'est comme si le fait de les nommer fait que la personne les a déjà en partie surmontées. Dans une conception essentialiste, ce type de souffrance est perçue comme inhérente à la condition de l'homme qui se sait gravement malade et en fin de vie. Dans une autre situation, celle de Madame Krakowitsch, - bien qu'elle dise d'elle-même être une grande anxieuse- le médecin de l'EMSP relève le chemin qu'elle a fait entre un moment où elle voulait guérir et l'acceptation dont elle fait preuve au moment de la dernière consultation. La conscience de sa condition et de sa fragilité est ce qui prime et permet de trouver des solutions. L'importance d'être conscient, souvent prononcé par les

membres de l'EMSP à travers l'expression « être conscient de ses limites » prévaut sur le problème lui-même.

Pour le soignant, l'importance est de donner du courage à l'autre, de lui faire prendre conscience de ses compétences, de l'aider à s'aider et à venir en aide à ses proches dans le deuil. Pour reprendre les dires d'un médecin de l'EMSP utilisant également les outils de l'hypnose eriksonienne à laquelle il s'est formé, « c'est important de mettre l'accent sur les ressources qui se trouvent dans chaque personne plutôt que sur ses défauts et ses faiblesses ». Il s'agit de rassurer la personne qu'elle est compétente en s'appuyant sur ses propos et en formant de nouveaux éléments de sens. Le soignant participe activement à la construction de sens et entre en quelque sorte dans le dialogue intime. Vu le peu de temps qui reste, le travail relationnel ne consiste pas à remettre en cause le fonctionnement de la personne mais plutôt à user de son statut légitime de soignant pour donner courage. La parole du soignant est en ce sens performative. Elle participe à replacer la personne dans une posture de « maîtrise de soi » et de potentiel d'action. Le soignant alimente le récit que la personne compose et, en ce sens, participe à construire l'intrigue thérapeutique (Mattingly, 1998) en faisant du patient qui se livre une personne compétente et capable de gérer la crise qu'elle traverse.

Selon Déchaux qui décrit l'importance de la « mort en soi » dans l'accompagnement palliatif, mourir exige un lien authentique avec soi. La personne doit entrer en contact avec son moi profond, permettre à la réflexivité de sortir du for intérieur où se trouvent les solutions à son mal (Déchaux, 2001: 82). Le soignant doit faire preuve d'une absence de jugement, son rôle pouvant s'associer à celui d'accoucheur. L'expression de « mettre le mourant au monde avant sa mort » utilisée par Déchaux (2001) s'avoisine de ce que décrit Seale (2003) lorsqu'il évoque la renaissance promue par les soins palliatifs grâce aux sciences psychologiques, sorte de pratiques *résurrectives* face à la dissolution du lien social que représente la mort. Bien qu'il soit en train de s'effacer, le mourant peut, grâce à ce type d'accompagnement, trouver du sens, aider ses proches à vivre leur deuil et ainsi demeurer actif jusqu'au moment de l'agonie. Il s'agit de stratégies de reconstruction symbolique qui sont au cœur de la démarche palliative. Puisqu'on se trouve dans un contexte de mort anticipée, la personne a la possibilité de régler ses affaires, de prévoir le moment du trépas, d'entrer dans son propre processus de deuil et d'envisager la perte de ses proches, mais aussi la perte de sa propre vie. Elle peut même, dans une certaine mesure, négocier la vie qui continue pour ses proches en devenant co-auteur de ce qui se passera après son décès (Seale, 2003).

Le rôle d'accoucheur que joue le soignant répond au besoin de ces personnes qui s'expriment, alors très reconnaissantes de ce que les membres de l'EMSP font pour elles. A la fin de la consultation, Madame Krakowitsch dit au médecin, « Je vous remercie sincèrement du fond du cœur de tout ce que vous avez fait pour moi ». Un lien fort semble s'établir entre la personne qui a livré son ressenti intime et le soignant qui est entré dans son histoire, en se mettant au même niveau du discours pour donner une cohérence plus grande à son récit. La personne est reconnaissante d'avoir été entendue avec une certaine bienveillance, renforcée par les paroles du soignant.

La proximité affective dans le travail des équipes de soins palliatifs a été souvent décrite (Higgins, 2003; Castra, 2004) et correspond à une sorte d'« amabilité professionnelle » pouvant se confondre avec l'amitié :

(...) There is potentially, a conflation of professional friendliness with friendship, so that the negotiated intimacy of informal, private relationships is partially simulated (Seale, 2003: 98).

Le soignant entre alors dans une sorte de relation privée où l'expression intime lui apporte également. En effet, plus qu'une stratégie se déployant lorsque la mort est proche, elle correspond à une pratique rituelle humaine qui consiste, tout au long de la vie, à mettre en acte le drame de la vie contre la mort. L'être humain serait le plus souvent inconscient de vivre, à chaque moment de son existence, avec sa mort (Seale, 2003: 69-70). Ainsi, le soignant lui-même s'entraîne à donner sens et à dénouer l'approche de la mort.

Parfois, l'aide porte sur le moment du trépas en tant que tel. Madame Corseau, 80 ans, atteinte d'un cancer du pancréas, dit pendant la consultation avoir « peur de comment ça va aller, car ça va vite avec ce genre de cancers ». Le médecin lui dit qu'il ne faut pas s'inquiéter : « vous verrez bien assez vite quand ça vient. Vous sentirez arriver ». Des Aulniers (1997) dans son travail centré sur le discours de personnes gravement malades dans une approche phénoménologique, rapporte que les personnes sont face à des préoccupations pour le moment du trépas : *Vais-je avoir mal ? Jusqu'où et de quoi vais-je être conscient ?* Selon elle, « il y va du doute quant à leur capacité de traverser l'épreuve, et de la direction que prendra la période de suspension » (Des Aulniers, 1997: 529). Le soignant rassure alors le patient qu'il sera conscient et demeurera maître de ce qu'il vit et ressent jusque dans les derniers instants.

L'intimisation de la mort n'a de sens que si elle est livrée à d'autres personnes qui comptent. Selon Seale (2003), les mourants sont souvent en train de lutter, tantôt contre les souhaits des autres, tantôt contre leur intériorité pour connaître la vérité. Dans cette lutte, il y a une opportunité de faire preuve de beaucoup de courage dans l'éventualité de faire face à la menace finale : la mort elle-même. La récompense pour ceux qui complètent cette tâche héroïque est la réalisation et la promulgation d'émotions intimes à travers lesquelles le lien social entre la personne mourante et les autres (dont fait partie le soignant) est affirmé.

4.1.2 Protéger les choix du patient qui s'exprime

Dans le cas de Monsieur Hermines, patient d'origine portugaise âgé de 54 ans, chauffeur de taxi indépendant marié avec deux enfants, une infirmière de l'EMSP dit de lui pendant la réunion : « il a une certaine sérénité face à la mort. Il perçoit la mort comme un mur vers lequel il avance. Il en parle de manière très posée. Il est plein de ressources ». Par sa capacité d'expression et de langage symbolique, cette personne est considérée comme quelqu'un qui saura surmonter la crise qu'elle traverse. On retrouve l'idée amenée par Seale (2003) de personnes en fin de vie considérées comme des héros ordinaires (*ordinary heroes*).

Face à ces patients qui peuvent exprimer leur vécu, leurs faiblesses et leurs craintes, il est plus simple pour les soignants de défendre leurs intérêts auprès des soignants de « première ligne ». Par exemple, quelques jours plus tard, alors qu'on annonce à Monsieur Hermines qu'il pourra rentrer à domicile, celui-ci dit à l'infirmière de l'EMSP pendant la consultation que ce n'est pas lui qui souhaite partir, en tout cas pas si vite. Il se dit énervé contre l'équipe (de « première ligne »). Après la consultation, l'infirmière de l'EMSP transmet alors à l'infirmière du service mandant que le retour à domicile inquiète énormément le patient et qu'il se sent « mis à la porte ». L'infirmière de l'EMSP suggère plutôt un transfert en unité de soins palliatifs pouvant représenter, selon elle, « une roue de secours » pour le patient. Grâce à l'intervention des soignants de l'EMSP, le patient a pu rester six jours de plus à l'hôpital et être transféré en unité de soins palliatifs plutôt que retourner à domicile. Comme on le verra par la suite, le lieu de vie de la personne gravement malade peut soulever des enjeux importants, notamment lorsqu'elle sait qu'il s'agira très probablement de son lieu de mort.

Après la consultation de Monsieur Hermines, l'infirmière de l'EMSP m'explique comment elle adapte l'échange relationnel à la personne :

C'est énorme tout ce qu'on peut faire avec la communication. C'est tout un travail d'observer le patient, de voir jusqu'où il veut aller. Monsieur Hermines, malgré le fait qu'il parle volontiers, il a fermé les yeux pendant la consultation de manière prolongée, ce qui indique qu'il peut vouloir couper la communication. Il faut donc pas essayer de gratter à tout prix. De dire, « moi je vous sens comme ça », serait trop intrusif avec ce patient.

Le souci pour le soignant est de s'adapter au rythme du patient étant sous-entendu qu'il est dans un processus, un cheminement vers la mort, mais aussi que c'est lui qui décide du degré d'ouverture qu'il a dans l'échange avec le soignant. Certaines personnes malades ne parviennent pas toujours à l'acceptation, mais cela ne pose pas de problème majeur dans l'accompagnement offert par l'EMSP. Le plus important semble être, du point de vue du soignant « accoucheur », que la personne puisse exprimer ses choix et ses croyances quels qu'ils soient.

Madame Ferrata, une femme polygraphe âgée de 46 ans atteinte d'un cancer du poumon métastatique, a tenu un discours témoignant d'une faible acceptation de sa condition en étant convaincue qu'elle guérirait grâce à une « thérapie énergétique ». Parlant plusieurs fois par jour au téléphone à sa thérapeute qui s'est, selon ses dires, elle-même guérie de trois cancers, les membres de l'EMSP ont évoqué durant une de leurs réunions une idéalisation, un état de dépendance psychologique et un possible trouble de la personnalité de la patiente. Ils ont estimé nécessaire de préciser à la patiente qu'il s'agissait de ralentir la maladie et non de la guérir. Néanmoins, au moment de la consultation à laquelle j'assiste, l'infirmière qui mène l'entretien abonde dans le sens de la patiente. Celle-ci raconte tout le travail que le cancer lui a permis de faire. Cela lui a offert la possibilité de mieux mettre ses limites et d'exister, alors qu'auparavant elle était trop dans le « matériel ». Elle raconte également la difficulté d'avoir perdu ses cheveux alors qu'elle les avait longs il y a de cela deux mois. Elle réaffirme penser qu'elle va guérir. L'infirmière se contente d'écouter tout en la faisant préciser certains aspects positifs, comme l'importante prise de conscience que la maladie lui a permis d'avoir. L'infirmière transmet après la consultation à l'infirmière de « première ligne » que la patiente a surtout besoin d'écoute et de présence. Lorsque je questionne l'infirmière de l'EMSP sur la croyance de guérison de la patiente, elle me répond que la spiritualité est une ressource pour cette femme. Elle met l'accent sur le

rapport à soi et au monde qui ont changé depuis la maladie. Elle se dit inquiète que la thérapeute profite financièrement de Madame Ferrata et qu'elle culpabilise ensuite de ne pas guérir. Or, la soignante ne fait part de cette crainte ni à la patiente ni à l'infirmière de « première ligne ». Elle clôt la discussion en disant que, même si la patiente est dans une attitude crédule, cela ne veut pas dire qu'elle n'aura pas été courageuse dans sa lutte contre la maladie. A nouveau, on voit que l'heure n'est plus à la remise en cause. Il faut aider la personne dans son processus plutôt qu'intervenir pour changer le cours des événements. Mettre en doute la thérapeute aurait été une remise en cause trop importante pour cette personne dont la fin de vie est proche. La temporalité courte et l'échéance de la mort conditionnent le type d'accompagnement offert. D'ailleurs, l'ambivalence des patients est une notion intégrée dans l'accompagnement de l'EMSP. Dans certains articles produits par les professionnels de soins palliatifs de la région, une importance prioritaire est donnée au rôle du soignant de nommer la mort tout en apportant un espoir réaliste et en prenant en compte l'ambivalence des patients face au temps qui reste (Pereira et al., 2008a). Le soignant a la responsabilité d'évoquer la mort. Puis, ce qui importe est que le patient trouve un sens et qu'il puisse mettre des mots sur son vécu, quel qu'il soit. L'autonomie de croire et de choisir ce que l'on veut pour sa fin de vie prévaut. A ce sujet, McNamara (2004) constate qu'on est passé d'une période lorsque les soins palliatifs visaient l'idéal de l'acceptation, à une époque plus récente où l'idéal palliatif, plus souple, admet « d'assez bonnes morts » :

Clearly, there is some ambivalence amongst palliative care practitioners in relation to adopting a traditional philosophy of open awareness and death acceptance. They are far more likely to accept that they can only do their best—consequently, I suggest (...) that the death is good enough (McNamara, 2004: 933).

Le patient bien armé face à la mort est celui qui a pu surpasser son état de vulnérabilité par un travail d'expression de ses émotions. Les soignants accueillent les craintes, mais aussi les espoirs exprimés alors que la mort est proche. Les souhaits particuliers sont valorisés et défendus auprès des autres soignants de l'hôpital. En revanche, lorsque les professionnels de l'EMSP ne peuvent saisir ce sens car il n'est pas exprimé, l'autonomie du patient ne peut plus être valorisée. Elle devient problématique.

4.1.3 Lorsque l'accès est barré

Lors des « colloques de transmission », les patients considérés comme plus vulnérables sont ceux auxquels « on n'a pas accès », soit ceux qui refusent ou ne peuvent pas entrer dans le type de relation souhaité par les professionnels. On considère que ce type de patient « a peu de ressources » de pouvoir se comprendre et se prendre en soin par lui-même.

Pendant les réunions, on comprend effectivement que certains patients mettent à mal la prise en charge. C'est le cas de Monsieur Cortadet, bûcheron et cheminot de 62 ans hospitalisé pour la première fois, qui apprend alors un diagnostic de cancer ORL très avancé. Lors de l'appel de l'équipe mandante à l'EMSP, l'accent est mis sur sa consommation d'alcool et son tabagisme. L'équipe de « première ligne » a aussi d'emblée averti l'EMSP qu'il s'agissait d'un homme au « cerveau lisse » et qui a des mécanismes de défense. On se plaint qu'il répond uniquement « par oui ou par non ». Les soignants de l'EMSP qui l'ont vu pour la première fois le jour avant la réunion de transmission ont alors rapporté au reste de l'équipe :

Médecin : On a vite abandonné car y a rien qui en sort. Il est peut-être dans le déni, mais y a des troubles cognitifs aussi.

Infirmière : Il est imperceptible comme bonhomme. Il a aussi fait une crise d'épilepsie.

Médecin : On n'a pas fait de propositions extraordinaires, seulement au sujet de la pose d'une pègue et pour l'anorexie cachectique. Je ne crois pas qu'on va le voir systématiquement tous les jours.

Selon les professionnels de l'EMSP, il s'agit de barrières psychologiques, voire cognitives qui empêchent la communication. Les conditions sociales et le mode de vie sont utilisés de manière simpliste pour justifier que la personne soit « bourrue ». Le fait de ne pas s'exprimer est dévalorisé et l'éventualité qu'il s'agisse d'un choix conscient n'est pas pris en compte contrairement à ce que Des Aulniers (1997) a mis en avant au sujet de certaines personnes gravement malades pour lesquelles « parler de la maladie n'est pas sain » et qui opèrent une « mise à l'écart tribulaire de l'expression qu'on développe autour de la maladie » (Des Aulniers, 1997: 250). Seale (2003), quant à lui, évoque les résistances aux discours comme l'expression d'autres stratégies pour faire face à la mort, comme celle de minimiser la place de la maladie jusqu'au décès pour garder le moral et l'espoir. Nous reviendrons sur ces aspects dans le chapitre suivant lorsqu'on regardera de plus près le rapport aux médicaments.

Le profil psychologique d'une personne « limitée » empêchant les échanges verbaux se cumulant à une espérance de vie courte, détermine l'investissement de l'EMSP et le temps accordé à ce patient. Si on a beaucoup mis l'accent dans le chapitre précédent sur les obstacles que brandissent les équipes de « première ligne » limitant ou interrompant les prises en charge de l'EMSP, la position en seconde ligne permet aux membres de l'EMSP de sélectionner quels patients seront vus et à quelle fréquence. En effet, l'organisation particulière sur visite (n'impliquant pas de tâches spécifiques à réaliser ou de travail dans l'urgence) fait qu'on peut éviter certaines situations en les mettant rapidement « en suspens ».

Dans la situation d'un homme de 31 ans, Monsieur Pillet, ancien déménageur devenu homme au foyer, marié avec une fille de 3 ans, atteint d'une tumeur qui s'attaque aux os, l'investissement de l'EMSP est plus important, alors même que la personne « ne donne pas accès ». Suivi depuis plus de deux mois par l'EMSP « en ambulatoire », le caractère dramatique de la situation de ce patient jeune avec un enfant en bas âge interpelle beaucoup les professionnels. Bien qu'investis dans la situation de ce patient, les soignants de l'EMSP le considèrent comme « barricadé » au niveau de la communication. Récemment hospitalisé en soins continus pour recevoir une péridurale, le patient doit désormais être suivi par l'équipe d'antalgistes. Au moment de passer la main aux spécialistes de la douleur, le médecin et l'infirmière de l'EMSP essayent une dernière fois de lui venir en aide grâce à l'échange verbal et cherchent à maintenir un lien avec lui. Pendant la consultation, ils lui disent:

L'infirmière: Je vous sens mal...

Le patient: Oui, à cause des jambes que je ne peux plus bouger, ça m'embête un peu.

Le médecin : Hier vous avez dit que vous en aviez marre pour la première fois.

M. Pillet : Oui j'en ai marre, mais ça va.

Le médecin: Et votre femme ?

M. Pillet : Elle a l'habitude, ça va.

Le médecin: Vous êtes d'accord qu'on vienne vous voir de temps en temps ?

M. Pillet : Oui.

L'infirmière : C'est pas qu'on veut vous harceler, c'est qu'on se préoccupe pour vous.

Le médecin : Vous pouvez nous dire si vous en avez assez.

L'infirmière : Maintenant ce sont les antalgistes qui prennent la situation en mains mais on veut continuer à venir vous voir car c'est pas parce que la douleur c'est réglé qu'on ne se préoccupe plus de Monsieur Pillet... car il y a tout le reste...

M. Pillet : Je vous aime bien mais je ne sais pas quoi vous dire.

Dans cet extrait, on voit bien les invitations à s'exprimer face aux réponses fermées du patient ne permettant pas aux soignants d'entrer dans un autre niveau d'échange. Après la consultation, le médecin et l'infirmière parlent ensemble. Ils expriment leur inquiétude et leur tristesse :

Médecin : C'est dramatique car, quelques jours avant, Monsieur Pillet marchait encore, il voulait rentrer chez lui et là il ne peut même pas être content que la douleur soit réglée car il a un nouveau problème, avec la mobilité. C'est lui qui s'occupe beaucoup de sa fille et là il s'en trouve séparé.

On perçoit à quel point les soignants vivent cette histoire et sont touchés par les nouveaux rebondissements. Puisqu'ils sont interpellés, ils souhaitent garder un lien avec le patient ne se justifiant que s'il y a un accompagnement relationnel à offrir puisqu'ils ne peuvent plus gérer la douleur⁷³. L'infirmière poursuit :

Il est limité et il ne peut aller nulle part dans la communication. Il reste donc dans sa souffrance. Il élabore très peu donc on sait pas. On se sent impuissants et tout ce qu'on dit paraît con. Je sens qu'il pourrait s'effondrer à tout moment et se mettre à pleurer.

Alors que les soignants aimeraient agir et venir en aide à cette personne grâce à la communication, ils sont privés de voir se développer le récit de la personne et de mettre en œuvre des moyens pour l'aider, puisque ceux-ci ne peuvent être élaborés qu'à partir du discours du patient. L'histoire dramatique de ce patient est condamnée à le rester, Monsieur Pillet ne pouvant être ramené dans le rôle de celui qui peut faire face à la crise et vivre sereinement sa fin de vie. Du point de vue des soignants, cette « limite » est considérée comme une fragilité psychologique importante de la personne, qui ajoute à la souffrance d'être en fin de vie.

Inciter le patient à parler représente également une prise de contrôle de la situation et la possibilité de continuer à suivre cette personne (et son histoire). Car la gestion des

⁷³ Notons que dans cette situation, les professionnels de l'EMSP, arrivés au bout des possibilités en termes de gestion de la douleur, ont eux-mêmes suggéré à l'équipe de « première ligne » de faire intervenir les antalgistes afin de poser une péridurale.

symptômes physiques faisant que la prise en charge s'impose d'elle-même, n'est ici plus de mise. Lorsqu'il s'agit d'accompagner au niveau relationnel, la personne doit être volontaire. L'investissement de l'EMSP, souhaité dans ce cas par les soignants, est déterminé par le patient. De fait, une part du contrôle demeure au patient. L'autonomie que présuppose l'accompagnement relationnel, puisque le patient doit être volontaire, impose aux soignants un accompagnement limité forcé.

Si Monsieur Pillet est rangé dans la catégorie des personnes « limitées » de par le fait qu'il empêche un lien relationnel de s'établir avec les soignants de l'EMSP tout en étant attachant de par son histoire, d'autres patients filtrent volontairement certaines informations. Lorsque les soignants savent que c'est le cas, la situation devient problématique et l'attitude compréhensive vis-à-vis du patient difficile à tenir. Dans la situation de Monsieur Bagen, gestionnaire, atteint d'un cancer de la vessie, suivi également sur une période relativement longue de plus de deux mois, les professionnels savent par le biais d'une infirmière qui est une connaissance du patient, que celui-ci a eu recours dans son passé à la chirurgie pour changer de sexe et qu'une partie de sa famille n'est pas au courant. Au cours de la prise en charge, le fait qu'il ne fasse pas part de son « secret » aux soignants représente une source de frustration. Les soignants ne peuvent que constater qu'ils sont tenus à l'écart. Lors d'une réunion, ils font des liens entre cet évènement et le fait que Monsieur Bagen refuse d'augmenter les doses d'opioïdes. Un des médecins de l'EMSP regrette « ne pas pouvoir dire quelles sont ses représentations d'augmenter les doses du médicament ». Il se demande si cela est en lien avec « tous les secrets qu'il garde ». Quelques jours plus tard, il s'avère que le patient présente une neurotoxicité aux opioïdes et que le médicament a dû être changé après que certains symptômes aient été identifiés. Malgré ce nouvel évènement qui justifie les refus d'augmentation des dosages de la part du patient, les professionnels reprennent la réflexion autour de l'histoire de vie de Monsieur Bagen. Ils en parlent lors d'une supervision psychiatrique, notamment à cause de « la dimension existentielle à laquelle ils n'ont pas accès ». En s'appuyant sur le discours de l'équipe de « première ligne », également affectée de ne pouvoir parler avec le patient de son histoire de vie, ils dressent des liens entre l'apparition de son cancer et les hormones qu'il avait pris dans le passé. Tout en réprouvant ce genre d'associations, une infirmière de l'EMSP demande si la prothèse (du changement de sexe) a été retirée depuis la maladie. Ses collègues n'ont pas de réponse et suggèrent de vérifier dans le dossier. Les liens établis entre l'opération du changement de sexe et la survenue de la maladie montrent que les

soignants cherchent eux-mêmes à produire du sens face à cet évènement peu ordinaire. Ils ne peuvent rester dans le registre formel de la science médicale qui, par principe, refuse d'entrer dans une étiologie des cancers. Lors d'une nouvelle réunion, les professionnels reviennent sur le fait qu'il ne parle pas de son vécu d'homme, conscients qu'il « ne veut pas qu'on touche à cela ». En imitant Monsieur Bagen qui sélectionne volontairement l'information, un médecin de l'équipe dit, « je vous parle de manière touchante mais je ne vous donne pas accès à ça ». Puis une infirmière dit, « peut-être que, plus on veut savoir, plus il se barricade. Il faut laisser tomber notre attente de savoir ». Après de maintes tentatives, les professionnels se remettent en question et se résignent à accompagner ce patient avec l'information qu'il leur donne. Tout en étant frustrés de ne pas pouvoir être davantage dans la confiance, ils sont forcés de s'en tenir à ce que la personne veut bien leur communiquer. A leurs yeux, le récit du patient est faussé puisqu'il y manque un élément central de sa vie.

Comme le dit May (1992) au sujet de la prise en charge infirmière de la fin de vie:

Some patients will resist attempts to be 'known', others conceal inner fears, or deny or disregard unfavorable prognoses. Such patients do not legitimate the nurses' role as the bearer of *more* than the material practices through which the body is cared for, and have the effect of undermining psychosocial "work" as an appropriate activity for the nurse to be engaged in.(...) These types of patients remain outside an ideal-type trajectory of dying patients (...) If, in this context, the role of the nurse is to make unproblematic dying possible, this can only be accomplished if the patient admits her to this process (May, 1992: 595).

Bien que l'accompagnement peut à certains égards être considéré comme une forme subtile de prise de pouvoir sur le patient, ce dernier peut refuser de collaborer, ce qui implique une mise à distance du professionnel. Dans ce type de soins où le travail est une relation, le comportement du patient va déterminer la prise en charge (May, 1992). Or, celui-ci risque également d'être rangé dans la catégorie des mauvais patients par des soignants se désinvestissant alors de la situation.

4.1.4 Grand âge et inconscience comme facteurs discriminants

Lorsque ce n'est pas la personne qui ferme la communication, ce sont ses fonctions cognitives et des dispositions biologiques qui empêchent l'échange. C'est souvent le cas des personnes très âgées avec des co-morbidités importantes (surdit , troubles de la vision, de l' quilibre, d mence, etc.)⁷⁴.

Une dame  g e de 85 ans, Mme B sch, est hospitalis e pour une fracture du col du f mur et de la hanche   domicile et est dans un  tat de confusion⁷⁵. Pendant le « colloque », on dit d'elle qu'elle a mal partout, que chaque fois qu'elle est mobilis e « elle hurle   la mort ». La crainte pour l'EMSP est que le m decin-assistant de « premi re ligne »  vite d sormais d'entrer dans la chambre puisque la situation est si difficile. Apr s la consultation, sans s'en rendre compte, le m decin de l'EMSP va lui-m me signifier son retrait et un certain d sinvestissement de la situation en disant au sujet de la consultation de cette patiente, « on n'avait pas grand-chose   se mettre sous la dent ». Madame B sch d c de trois jours apr s l'intervention de l'EMSP.

Madame Jaccot,  g e de 91 ans et atteinte de d mence, a  t  retrouv e au sol   domicile quelques jours apr s une chute. Elle ne re oit pas d'aide   domicile et a tr s peu de famille. Lors de la consultation, le m decin de l'EMSP a d  arr ter de se pr senter car elle criait, « je veux dormir », puis « je veux manger ». Il se tourne alors vers l'infirmi re de l'EMSP pour  laborer les propositions m dicamenteuses   faire et quitte rapidement la chambre sans s'adresser   la patiente et en ayant l'air agac . Lors de la r union du lendemain, il rapporte qu'ils n'arrivent pas   se comprendre, que la patiente aurait dit aux infirmi res de « premi re ligne » vouloir mourir. Il ajoute qu'elle a des troubles cognitifs aggrav s depuis l'op ration chirurgicale et, tout en  mettant l'hypoth se qu'il y ait des probl mes existentiels, ne semble pas faire davantage pour

⁷⁴ Notons que le dispositif des consentements  clair s a fait que j' tais souvent dirig e vers les patients atteints de troubles cognitifs, qui ne n cessitaient pas de consentement  clair  mais uniquement l'accord des soignants de l'EMSP (lorsqu'il n'y avait pas de famille pr sente   l'h pital). Sur 22 patients vus pendant les deux premiers mois du terrain, 8 d'entre eux avaient des troubles cognitifs (confusion, d mence) dont la majorit   tait  g e de plus de 75 ans et  taient des femmes.

⁷⁵ Sympt me m dical fr quent dans le domaine de la maladie grave et du grand  ge, l' tat confusionnel peut r sulter de l'effet non-voulu de certains m dicaments comme les opio ides ou les benzodiaz pines. Il peut aussi signifier la propagation de la maladie pouvant causer des dysfonctionnements c r braux. Il est particuli rement fr quent chez les personnes d j  fragilis es telles que les personnes  g es notamment en cas d' v nement morbide ou de changement d'environnement. L' tat confusionnel peut  tre le signe de l'imminence de la mort (Barraclough, 1997).

elle que de proposer d'augmenter l'opioïde et de maintenir le traitement anti-psychotique⁷⁶ en place. La patiente a ensuite été revue par les professionnels de l'EMSP qui, en plus de la douleur, se sont rapidement concentrés sur le transfert possible dans un établissement médico-social. Mme Jaccot a été vue par l'EMSP près de deux mois après son hospitalisation pour des douleurs liées à un escarre sacré. Elle est restée au CHU pendant encore quatre mois avant d'être transférée dans un établissement médico-social.

Dans les récits, les patients très âgés prennent souvent peu de place. Ils souffrent d'une série de symptômes à gérer, alors que l'accompagnement relationnel est plutôt rare. Ce sont généralement des personnes qui n'ont pas de cancer, mais des maladies liées au grand âge et qui étaient jusque-là à domicile. Un évènement, généralement une chute, a entraîné l'hospitalisation. Pour ces patientes⁷⁷, les soignants s'en tiennent à leur rôle de spécialistes de la douleur et des symptômes. En décrivant une autre patiente, Madame Supan, atteinte d'Alzheimer et âgée de 90 ans, les soignants transmettent qu'elle a des contusions et un hématome, qu'elle a « saigné du cerveau » suite à une chute à domicile. Elle a également une insuffisance rénale et de l'ostéoporose. Ils ajoutent que sa famille a décidé de ne pas faire d'investigations supplémentaires et que, selon l'équipe de « première ligne », « elle aurait été tyrannique avec sa famille », comme si cela justifiait le fait qu'il n'y ait plus de mesures médicales pour la traiter. Madame Supan a été vue par l'EMSP près d'un mois après son entrée à l'hôpital pour des symptômes respiratoires et est décédée au CHU deux jours plus tard.

Le récit de ces personnes très âgées est facile à prédire. Il sera bref et centré sur les symptômes. La personne sera rapidement agonisante ou devra être transférée dans une maison de retraite. La fragilité s'accompagne souvent d'un état de confusion, bien que celui-ci puisse également être une caractéristique de la personne en fin de vie plus jeune : au moment de l'agonie, les patients sont souvent peu conscients ou inconscients et alors tout un travail d'observation clinique s'effectue, lors des dernières étapes de la trajectoire que Glaser et Strauss ont nommé *last hours* et *death watching* (Glaser et Strauss, 1968: 5). L'accompagnement offert par l'EMSP se transforme alors en travail d'observation de l'expression et des traits du visage, de la respiration, du teint. Les

⁷⁶ Le traitement le plus utilisé par l'EMSP est l'Halopéridol vendu sous le nom d'Haldol en Suisse. Commercialisé en 1957, cet anti-psychotique a été largement utilisé en psychiatrie. Des neuroleptiques « atypiques », dits de deuxième génération tels que le Seroquel et le Risperdal sont également utilisés dans certains cas. On reviendra sur l'usage de ces médicaments dans le chapitre suivant.

⁷⁷ On verra plus loin dans ce chapitre qu'il s'agit très fréquemment de femmes très âgées.

professionnels rapportent au sujet de ces patients agonisants : « J'ai trouvé une dame calme, un peu froncée, elle décline rapidement ». « Elle a l'air confortable » ou « elle va s'en aller », « à notre passage elle était bien. La patiente est agonisante mais confortable ».

Néanmoins, il y a également des patients âgés atteints dans leurs fonctions cognitives pour lesquels les pratiques conversationnelles sont limitées, qui bénéficient toutefois d'un investissement significatif :

Lorsque la situation est jugée complexe par l'équipe mandante, elle prend davantage de temps à l'EMSP. Madame Hoengri, une femme de 77 ans est décrite comme une personne qui a décidé d'arrêter sa dialyse, amputée d'une jambe, avec une possible démence et des angoisses. Elle est en isolement car elle est « colonisée par des bactéries ». S'appuyant sur l'interprétation de l'équipe de psycho-gérontologues selon laquelle elle serait retombée dans l'enfance, les professionnels disent qu'elle a « tendance à pleurnicher, ce qui traduit sûrement une angoisse face à la situation, puisqu'elle est partiellement consciente de son état de santé ». L'accompagnement offert par l'EMSP se limite à des échanges très ponctuels avec la patiente. Néanmoins, il s'agit d'une situation qui « confronte énormément l'équipe » mandante : les professionnels de l'EMSP racontent d'une part, que la patiente, hospitalisée depuis trois ans dans ce service de chirurgie septique (spécialisé dans les plaies), a décidé de mettre un terme à la dialyse, ce qui a choqué certains professionnels. D'autre part, depuis qu'elle a interrompu la thérapie, elle tarde à mourir alors que son décès devait être imminent. En effet, Madame Hoengri est décédée un mois et demi après l'intervention de l'EMSP alors que la dialyse avait déjà été interrompue. Comme l'ont montré Glaser et Strauss (1968), quand la mort n'arrive pas à temps, cela peut perturber l'organisation du travail hospitalier. L'équipe mandante est jugée par l'EMSP comme « très investie » et les visites de la patiente par l'équipe de soins palliatifs sont régulières. Les membres de l'EMSP, durant leurs réunions, évoquent la peine à entrer en contact avec elle : « Plus on la stimule, plus elle décompense » pour reprendre leurs termes. Ils finissent par dire, « on ne va pas passer la voir et la sur-stimuler inutilement ». Néanmoins, les professionnels n'espacent pas leurs visites. Ils continuent à venir en aide à l'équipe de « première ligne ». On retrouve ici la transposition du travail relationnel du patient sur celui qui peut être réalisé avec les soignants des équipes mandantes. Au moment d'apprendre le décès de Madame Hoengri, les membres de l'EMSP planifient une dernière visite à l'équipe de « première ligne » et ponctuent en disant, « ça aura été une

sacrée histoire ». Dans ce cas, le récit est construit sur des événements significatifs (l'arrêt de traitement, le décès qui tarde) qui affectent l'équipe soignante. L'accompagnement est, dans cette situation, centré sur les professionnels de « première ligne » décrits comme de « bons soignants », alors que la personne malade, bien qu'au centre de l'intrigue, est secondaire dans le soin offert par l'EMSP.

Monsieur Triponi, âgé de 69 ans et atteint d'une maladie neurologique rare, est paralysé et ne peut que cligner des yeux. Les soignants ont établi un code pour signifier un « oui » et un « non » grâce aux battements de cils. Témoignant de la difficulté de communiquer avec Monsieur Triponi, un des médecins de l'EMSP dit lors d'une réunion que ça leur a pris une semaine pour comprendre que le patient ne voulait pas rentrer chez lui car il refuse d'être une charge pour sa famille. Appelés par l'équipe mandante pour « rendre son autonomie au patient », la famille, italienne, ayant été caractérisée d'« envahissante », les membres de l'EMSP disent en adoptant une posture de médiateurs : « on sert de tampon pour pas que l'équipe soit fâchée contre la famille ». Puisque l'EMSP a trouvé un rôle particulier permettant d'atténuer les tensions dans la relation soignant/soigné des professionnels en « première ligne », l'investissement de l'EMSP est relativement important. Aussi, la composante dramatique de cette maladie rare est relatée par un des médecins de l'EMSP visiblement affecté par cette histoire : « c'est une situation touchante car il est palliatif mais n'est pas en fin de vie. Il est emprisonné de son corps sans avoir de troubles cognitifs ». Bien que l'échange verbal soit rare, la pathologie peu ordinaire et le rôle de médiateur adopté engendrent une présence soutenue auprès de ce patient, même si rapidement le cas est délégué à la psychologue puis mis en suspens.

4.1.5 Degrés d'investissement en fonction des possibilités d'échanges relationnels

En reprenant les différents récits décrits plus haut, on peut distinguer des profils d'accompagnement et d'investissement de l'EMSP selon les patients:

- 1- La personne pouvant communiquer qui échange avec l'EMSP au sujet de sa fin de vie,
- 2- La personne ayant les moyens de communiquer (ses fonctions cognitives ne sont pas altérées) et ne le fait pas,
- 3- La personne, souvent âgée, qui présente des troubles cognitifs et avec laquelle la communication est limitée,
- 4- Le cas complexe où la communication « ouverte » n'est pas de mise avec le patient et se reporte sur les soignants de l'équipe de « première ligne ».

Le premier cas de figure offre les conditions idéales d'un accompagnement entre les membres de l'EMSP et le patient. Celui-ci est considéré comme fort car conscient de sa condition et de ses limitations. Les soignants s'adaptent et se mettent à disposition pour consolider la personne à partir de ce qu'elle exprime, à faire face à la crise ou à continuer de se battre et ainsi vivre sa fin de vie de la meilleure manière possible. Dans ces cas de figure, les soignants deviennent des co-auteurs du récit et s'investissent pour répondre aux besoins des patients. La relation est enrichissante tant pour la personne gravement malade que pour le soignant.

Le deuxième cas de figure est difficile à vivre pour les soignants. La personne reste un mystère et risque d'être cataloguée dans la catégorie des « mauvais patients ». Si la personne ferme la communication, il y a bien des stratégies compréhensives : « c'est trop confrontant », on parle des limites et du déni, ce dernier étant un terme un peu fourre-tout quand les choses ne se passent pas comme prévu pour les soignants souhaitant avoir une discussion ouverte sur la mort (Zimmermann, 2007). Dans ce contexte toute forme de violence est une crise à surpasser (Déchaux, 2001: 97) et c'est toujours dans l'individu que les solutions pourraient se trouver. Les conditions de vie et le type de pathologie font que cette mise à l'écart est plus ou moins difficile pour les soignants.

Le troisième cas de figure correspond aux patients les plus à risque au niveau d'un désintérêt des soignants. Il s'agit souvent de personnes qui cumulent le grand âge et l'altération des fonctions cognitives suite à un accident. Le récit est plutôt court et se concentre sur la gestion des symptômes physiques, ainsi que sur l'organisation d'un transfert en établissement médico-social s'il peut avoir lieu.

Enfin le quatrième cas de figure n'est pas aussi enrichissant pour les soignants car il y a peu à faire en termes d'accompagnement relationnel. Néanmoins, l'investissement se joue au niveau de la relation avec les soignants de l'équipe de « première ligne » faisant appel aux experts en soins palliatifs pour déjouer un cas complexe ou pour jouer un rôle de médiateurs entre les soignants de « première ligne » et le patient. Il s'agit de cas de maladies rares ou de trajectoires où le temps de la fin de vie ne se passe pas comme prévu.

D'autres facteurs comme le temps à disposition et la possibilité de faire intervenir l'assistante sociale dans une situation font fluctuer les possibilités d'investissement de l'EMSP:

Si la personne est proche du décès, l'investissement sera relativement faible contrairement aux cas de prise en charge sur la longue durée où l'accompagnement est renforcé. Aussi, on voit clairement que les patients « ambulatoires », pour lesquels les soignants de l'EMSP deviennent des intervenants de « première ligne » ont accès à des soins plus personnalisés puisque les professionnels de l'EMSP ont une plus grande marge de manœuvre dans ces cas : ils peuvent faire venir des membres de famille pendant la consultation, organiser des consultations conjointes avec d'autres spécialistes (souvent les oncologues), faire des certificats d'arrêt de travail, etc. Chez Madame Darby, femme au foyer, âgée de 45 ans avec un cancer ORL, craignant que son mari machiniste sur locomotive ait des difficultés à éduquer les enfants une fois son décès survenu, des réunions avec son mari et la psychologue de l'EMSP ont été organisées. Les médecins ont contacté le médecin traitant de l'époux afin qu'un certificat d'arrêt de travail soit rédigé. Au moment d'annoncer aux enfants de treize, onze et dix ans l'incurabilité et la mort prochaine de leur mère, les professionnels ont proposé d'organiser une réunion et de se charger de parler aux enfants.

Au sein de l'EMSP, l'assistante sociale joue un rôle complémentaire qui permet de perpétuer la prise en charge et l'histoire de certains patients à travers le récit de leurs proches. Madame Béga, âgée de 75 ans atteinte d'un cancer du poumon d'emblée

métastatique et son mari, ont beaucoup touché les membres de l'EMSP. Pendant l'hospitalisation et sentant que la mort était proche, Madame Béga et son époux ont signifié à plusieurs reprises leur souhait de mourir ensemble. Les membres de l'équipe se sont sentis impuissants et frustrés de ne pas pouvoir intervenir au domicile de l'époux pour empêcher un éventuel suicide. Ils ont donc prévenu l'assistante sociale qui a pu prendre des nouvelles et se déplacer au domicile de l'époux après le décès de Madame Béga. Dans la situation de Madame Krakowitsch, ayant beaucoup impressionné l'EMSP de par sa capacité à accepter la mort, la patiente a été transférée dans une unité spécialisée en soins palliatifs de la région. Trois semaines plus tard durant la réunion de transmission, l'assistante sociale donne de ses nouvelles en disant qu'elle a fait plusieurs transferts entre le CHU et l'unité spécialisée en soins palliatifs, qu'elle est depuis rentrée à domicile, que « ça ne va pas, elle s'affaiblit ». Un soin plus rapproché peut être offert grâce à l'intervention de l'assistante sociale et cela au-delà de l'hospitalisation et du décès. Néanmoins, les patients atteints de cancers sont avantagés puisque l'assistante sociale collaborant avec l'EMSP est engagée par la Ligue cantonale de lutte contre le cancer et intervient pour les patients cancéreux uniquement.

4.2 Implications sociales d'un accompagnement centré sur la personne

Dans les récits produits par l'EMSP, on se centre quasi-exclusivement sur la personne malade. Le réseau social occupe une place dans le discours lorsque l'équipe de « première ligne » ou le patient lui-même exprime une préoccupation par rapport à ses proches. La famille est prise en compte et intégrée au récit si elle se trouve sur place lors de la consultation de l'équipe palliative. De même, l'histoire familiale, le rôle joué par le patient dans son réseau et le vécu de la personne avant la maladie sont pris en compte dans le discours lorsque le patient ou l'équipe de « première ligne » en font mention, s'ils interfèrent avec la maladie au moment de la prise en charge ou s'il s'agit d'un évènement peu ordinaire (comme le changement de sexe de Monsieur Bagen).

De même, le statut socio-économique est rarement pris en compte dans les discours de l'EMSP. L'activité professionnelle du patient n'est mentionnée dans le dossier administratif du CHU que jusqu'à l'âge de la retraite et on y fait mention dans les réunions de l'EMSP seulement si cette activité est significative pour le patient et qu'il s'y réfère ou au contraire pour confirmer un profil psychologique, souvent stéréotypé, comme dans le cas de Monsieur Cortadet considéré comme un bûcheron bourru puisqu'il refusait de parler de lui. Bien que des études réalisées dans le domaine des soins palliatifs aient montré que les personnes les plus défavorisées meurent à l'hôpital, la prise en charge à domicile étant plus coûteuse (Chochinov et Kristjanson, 1998), ces aspects sociaux, permettant de saisir le type de population à laquelle les EMSP ont affaire, ne sont que peu pris en compte dans la construction des récits des soignants.

Avec un modèle basé sur l'expression et l'autonomie de la personne malade, le ton de la prise en charge est en grande partie donné par le patient et le récit constitué par l'équipe mandante. Et cela d'autant plus dans ce contexte où les contraintes temporelles sont importantes. Puisque l'EMSP intervient souvent très tard dans la trajectoire hospitalière, ce qui est prioritaire pour ces soignants de seconde ligne est le discours du patient. Les soignants se concentrent alors sur des interprétations psychologiques qui concernent la personne. Les patients qui peuvent verbaliser sont avantagés puisqu'ils peuvent faire adapter la prise en charge et bénéficier de soins plus personnalisés. De même, il y a un risque plus élevé de « mort sociale » lorsque l'état de santé empêche l'échange verbal, par exemple chez des patients très âgés, des personnes démentes, dans le coma ou en toute fin de vie (Sweeting et Gilhooly, 1991-1992).

Parmi les études sociologiques des années 1960 au sujet d'inégalités de traitement face à la mort (Glaser, Strauss, 1965 ; Sudnow, 1967), des différences de traitement significatives étaient observées selon la valeur sociale accordée au patient et le sentiment de perte plus ou moins important ressenti face à la mort de l'autre. Reproduisant le travail réalisé par Sudnow (1967) sur la *mort sociale* dans un service de réanimation, Timmermans et Sudnow (1998) ont confirmé que les tentatives de réanimation devenues de nos jours systématiques sont sensiblement plus courtes pour certaines catégories de personnes comme les toxicodépendants, les alcooliques, les personnes âgées ou les personnes dont la fin de vie est proche. Aux yeux des soignants, le passage vers la mort de ces personnes paraît naturel et même souhaitable puisque leurs conditions de vie sont jugées peu enviables⁷⁸. Au contraire, les personnes avec lesquelles on s'identifie comme les patients jeunes avec des enfants en bas âge ou les personnes « reconnues » de par leur fonction sociale ou leur notoriété publique auront droit à des tentatives de réanimation prolongées.

Allant dans le sens d'une inégalité de traitement en fin de vie, une étude médicale nord-américaine récente (Chen et al., 2005) démontre que les patients afro-américains souffrant de douleurs reçoivent significativement moins d'opioïdes que les patients anglo-américains. Les auteurs lient cette propension des médecins à sous-traiter les patients issus de communautés immigrées à des stéréotypes faisant qu'on accorde moins de légitimité aux plaintes de ce type de patients.

En outre, on trouverait une distribution sociale de la conscience de la mort, les personnes verbalisant étant souvent issues des classes sociales élevées (Seale, 2003). Aussi, Fainzang (2006a) constate qu'il y a une certaine inégalité d'accès à l'information, celle-ci étant davantage dissimulée aux personnes issues des classes populaires jugées moins aptes à comprendre. De plus, une revue de littérature médicale récente montre qu'il y a des inégalités d'accès aux soins palliatifs liées au remboursement des prestations et à certaines zones géographiques plus ou moins bien desservies que d'autres en matière de soins palliatifs (Lewis et al., 2011). Notons que, selon une autre revue de littérature menée en Grande-Bretagne au sujet des problèmes d'accessibilité aux soins palliatifs (Ahmed et al., 2004), parmi 1035 patients référés aux services de soins palliatifs d'une région donnée dans l'une des études citées (Karim et al., 2000), seuls 1.5% des patients proviennent de communautés migrantes. Ce faible pourcentage peut

⁷⁸ En outre, Timmermans et Sudnow (1998) s'appuient sur les statistiques issues d'autres études présentant des données en faveur de réanimations moins longues chez les femmes et les personnes afro-américaines.

s'expliquer, d'après les auteurs, de par le fait que les personnes issues de la migration meurent davantage d'insuffisances cardiaques (nécessitant un faible temps d'hospitalisation comparé aux trajectoires de cancer). Aussi, l'investissement de la famille serait plus important pour les patients issus de l'immigration et irait de pair avec une plus grande méfiance à l'encontre des soignants en soins palliatifs.

Complexifiant ce genre de réflexions, plusieurs études aux Etats-Unis se sont penchées sur l'origine culturelle en rapport avec le souhait d'être dans une conscience ouverte au sujet de la fin de vie. Seale (2003) rend compte de certaines de ces études : Blackhall et al. (1995) constatent par exemple que certains groupes tels que les Américains d'origine mexicaine et coréenne préfèrent être dans une conscience fermée et dans un modèle centré sur la famille plutôt que sur la seule personne malade (contrairement aux Américains d'origine européenne et africaine). Kalish et Reynolds (1976) rapportent que la préparation pour sa mort par le biais de testaments et d'assurances vie est prépondérante chez les anglo-américains et quasi inexistante chez les Américains d'origine mexicaine. En ce qui concerne le genre, les hommes semblent plus enclins à planifier leur mort que les femmes, alors que ces dernières sont davantage préoccupées par les conditions de vie des membres de la famille après leur mort (Kalish et Reynolds, 1976).

Il semble donc qu'il y ait une distribution sociale faisant que les groupes issus de la migration et d'origine populaire entrent plus rarement dans le modèle de conscience ouverte, soit pour des raisons nosologiques (atteints d'autres maladies que le cancer), soit parce que l'autonomie de la personne malade n'est pas privilégiée (la famille prime sur l'individu), soit encore que le modèle d'expression et d'échange verbal avec les soignants est récusé (plus grande méfiance à l'égard des soignants). Une discrimination forte peut donc avoir lieu en fonction de l'âge, du genre, mais aussi de l'origine et de la position sociale.

Ces aspects sociaux ne sont que peu pris en compte dans les interprétations soignantes des fins de vie rencontrées à l'hôpital de même que les trajectoires de maladies non-cancéreuses ne permettant pas un temps de conscience ouverte de la mort qui approche. Car, comme on va le voir maintenant, le type de pathologie conditionne fortement le degré d'anticipation de la mort.

4.3 Trajectoires de fin de vie plurielles

Glaser et Strauss (1968) ont identifié plusieurs trajectoires de fin de vie hospitalières:

- La trajectoire surprise (la personne est censée guérir, mais meurt)
- La mort rapide et attendue souvent dans le cas d'accidents (*expected swift death*)
- La mort lente et attendue dans le cas du cancer (*expected lingering death*)
- La trajectoire avec sursis lorsque la personne rentre à domicile et peut vivre encore quelques mois ou années (*suspended-sentence trajectory*)
- La trajectoire d'admission – ré-admission (*entry-reentry*) lorsque la personne rentre à domicile et est finalement transférée à l'hôpital pour y mourir.

Précisant leur typologie, Glaser et Strauss mentionnent ailleurs (1965b) que la classification soignante des personnes hospitalisées et gravement atteintes dans leur état de santé s'effectue généralement de manière non-planifiée et dépend de deux variables principales, à savoir le degré de certitude de la mort comme résultat de la maladie et, en second lieu, le degré de certitude quant au moment où elle aura lieu. Ils identifient quatre tendances chez les soignants qui peuvent être :

- 1- Incertains quant à la mort comme résultat de la maladie et incertains quant au temps nécessaire pour résoudre la question,
- 2- Incertains quant à la mort comme résultat de la maladie et certains quant au temps nécessaire pour résoudre la question,
- 3- Certains quant à la mort comme résultat de la maladie et incertains du moment quand la mort aura lieu,
- 4- Certains quant à la survenue de la mort et certains du moment quand la mort aura lieu.

Parmi les patients vus par l'EMSP, on compte très peu de trajectoires surprises. La plupart des personnes hospitalisées sont dans une trajectoire de mort attendue lente de type cancer. Rappelons qu'environ 80% des patients suivis par l'EMSP sont atteints de cancer⁷⁹. On peut également trouver des trajectoires « avec sursis » et des « admissions-

⁷⁹ Dans une étude récente réalisée par des médecins de Suisse Romande (Cantin et al., 2009), 83% des patients référés à l'EMSP d'un CHU sur une période de 6 mois sont atteints de cancer. Les 13% restant ont des maladies cardio-vasculaires, neurologiques (y compris les démences), des maladies infectieuses (dont le HIV), des pathologies telles que la cirrhose du foie ou encore des maladies pulmonaires.

ré-admissions » sachant qu'environ 50% des patients vus par l'EMSP sont transférés à domicile ou en établissement médico-social à leur sortie du CHU, le moment de la survenue de la mort dans ces cas demeurant incertain.

D'après Seale (2003), le cancer est la maladie modèle pour une entrée dans le rôle de mort consciente, ce qui a empêché la prise en compte d'autres trajectoires :

Terminal cancer has therefore become a dominant model for understanding the dying process in late modern culture, leading to difficulties in applying revivalist discourse, and its associated institutional practices, to other disease groups or death from old age (Seale, 2003: 107).

Des études récentes issues du milieu médical réclament de meilleurs services pour répondre aux besoins palliatifs des personnes atteintes d'autres pathologies comme les insuffisances cardiaques (Chattoo et Atkin, 2009; Selman et al., 2009). A l'heure actuelle, on s'accorde dans le milieu médical de plus en plus (Lunney et al., 2002; Lynn et Adamson, 2003; Lorenz et al., 2008) pour identifier quatre types de trajectoires de fin de vie établis sur la base de groupes de diagnostics:

- la mort subite
- le cancer
- l'insuffisance des organes (cardiaque, pulmonaire, rénale, hépatique)
- la fragilité liée au grand âge et à la démence

Alors que la phase de fin de vie avec le cancer est prévisible quelques mois à l'avance, elle l'est beaucoup moins pour les pathologies liées à une insuffisance d'organes qui comportent des rechutes multiples et une fin de vie rapide. Quant aux troubles liés au grand âge, la période de fin de vie peut s'étirer sur de nombreuses années avec un lent déclin doublé d'une faible qualité de vie. Il n'est donc pas envisageable de prévoir les six derniers mois de vie avec ces trajectoires comme c'est souvent le cas pour les maladies oncologiques. De fait, pour la plupart des trajectoires non-cancéreuses, les traitements curatifs sont nécessaires encore dans un stade avancé de la maladie, la phase curative et palliative étant confondues jusqu'à quelques jours avant le décès. Une de ces études (Lunney et al., 2002) basée sur les dossiers d'assurance de santé dans une région des Etats-Unis, extrait des données démographiques pour chacune des quatre trajectoires que nous venons de décrire :

- Le groupe des **morts subites** représente 7 % du total des décès enregistrés sur une année et regroupe plus de 60 % d'hommes. Ceux-ci sont âgés de moins de 80 ans

(âge moyen 73 ans) et meurent rarement à l'hôpital (seulement 1%). Il y a également dans ce groupe une forte proportion de personnes issues de minorités sociales.

- Le groupe où la phase terminale peut être anticipée (**cancer**) représente 22% de tous les décès de l'échantillon. Il est également composé d'une population de moins de 80 ans (âge moyen 77 ans). Le groupe est composé d'autant d'hommes que de femmes. Sans surprise, il s'agit du groupe qui a le plus accès aux unités spécialisées en soins palliatifs (46%) et qui représente la plus grosse dépense en matière de soins.
- Les patients du groupe des **défaillances d'organe** (16% des décès) meurent entre 75 et 84 ans. Ils représentent des coûts importants et la quasi-totalité de ces patients a été hospitalisée pendant la dernière année de vie.
- Finalement, dans le groupe de la **fragilité** regroupant le plus grand nombre de décès (47%), la population est la plus âgée et est composée d'une majorité de femmes. 66% de ces personnes ont plus de 80 ans dont 61% sont des femmes. Ces personnes ont reçu des soins à domicile et font l'objet de coûts importants. Les personnes de ce groupe ayant eu des fractures de hanche ont en moyenne 86 ans et 70% d'entre elles sont des femmes (Lunney et al., 2002).

Cette étude confirme que la plus grande partie des décès, à savoir les trajectoires de personnes dans une certaine fragilité, composées en majeure partie de femmes très âgées, sont sous-représentées dans les unités de soins palliatifs. Mino et Fournier (2008) se consacrant dans leur étude également aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, constatent, par ailleurs, l'impossibilité d'évaluer l'espérance de vie pour ces maladies, ce qui tend à barrer l'accès aux soins palliatifs.

Les différentes trajectoires de fin de vie commencent à intéresser certains professionnels des soins palliatifs travaillant au sein d'équipes mobiles en Suisse. Ainsi, la récente étude réalisée par un médecin pour sa thèse de médecine (Cantin et al., 2009)⁸⁰ présente des résultats similaires à ceux de Lunney et al. (2002). Dans cette recherche, bien que seuls deux groupes de trajectoires aient été identifiés distinguant les cancers des non-cancers, les données montrent que le groupe des patients non-cancéreux est composé de personnes plus âgées avec une prédominance de femmes. La

⁸⁰ De nombreux échanges ont eu lieu avec le médecin en question au moment d'élaborer cette partie de l'analyse. En ce sens, sa réflexion a participé à nourrir la mienne dans une dynamique de dialogue entre perspective socio-anthropologique et médicale.

moyenne d'âge dans le groupe des patients cancéreux est de 66 ans avec 43% de femmes contre 68% de femmes dans le groupe des non-cancéreux dont la population est sensiblement plus âgée (en moyenne 75 ans).

Autre donnée intéressante au vu de ce qui a été présenté plus haut, le groupe des non-cancéreux est composé d'un plus grand nombre de patients « non-communicants ». Dans ce groupe, 58% des patients ne peuvent pas communiquer contre 20% dans le groupe des patients atteints de cancers. Ces pourcentages nous permettent d'établir que le patient atteint de cancer a davantage de chances d'aborder la fin de vie de manière anticipée et de bénéficier d'un accompagnement relationnel lorsqu'il est suivi par une EMSP.

Alors que les deux groupes identifiés dans cette étude ont le même type de symptômes⁸¹, le groupe des non-cancéreux reçoit moins d'opioïdes que les patients cancéreux, aussi bien par les équipes de « première ligne » que par l'EMSP une fois qu'elle intervient (24% d'augmentation d'opioïdes chez les non-cancéreux contre 47% chez les cancéreux). Sans aller plus loin dans une réflexion sur de possibles inégalités de traitement, les auteurs concluent toutefois sur la difficile anticipation de la fin de vie chez les non-cancéreux et sur le rôle de l'âge faisant qu'il y a davantage d'intolérance aux opioïdes, d'états confusionnels et de problèmes d'identification des symptômes en lien avec des états où la personne ne peut plus communiquer dans le groupe des non-cancéreux. On envisage également des difficultés à repérer les besoins des personnes non-cancéreuses chez les équipes de « première ligne » qui tendent à les référer plus tard à l'EMSP (12 jours en moyenne après leur entrée à l'hôpital contre 5 jours pour les cancéreux) pour des « avis globaux » et des demandes d'aide dans l'organisation du transfert qui correspondent, selon les auteurs, à des demandes dans des situations où les équipes de « première ligne » sont typiquement dans une certaine incertitude face aux patients. Puisque dans le groupe des non-cancéreux, les patients sont souvent très âgés, ceux-ci sont fréquemment transférés vers des établissements médico-sociaux alors que les cancéreux sont davantage dirigés vers les unités spécialisées en soins palliatifs et vers le domicile. Aussi, les patients non-cancéreux vus par l'EMSP meurent plus souvent durant l'hospitalisation que les cancéreux (56% des non-cancéreux contre 33% des cancéreux). On retrouve ici la tendance à un meilleur accès aux soins spécialisés palliatifs pour les personnes atteintes de cancer que pour les personnes âgées souffrant

⁸¹ Les principaux symptômes identifiés sont la fatigue, la douleur, l'anxiété et la dépression (Cantin et al., 2009).

de maladies non-cancéreuses, prises en charge par des équipes de soins aigus ou par des établissements médico-sociaux peu spécialisés en soins de fin de vie.

En définitive, les patients cancéreux - ne représentant pourtant pas la majorité des personnes en fin de vie - sont privilégiés au niveau de l'accès aux soins palliatifs. Il est manifeste que ce type de soins ne répond que peu aux besoins des personnes âgées et plus particulièrement aux femmes âgées dont la mort survient généralement au sein d'établissements médico-sociaux généralement non spécialisés en soins palliatifs et qui correspondent, par ailleurs, au premier lieu de décès en Suisse (Fischer et al., 2004). Les soins palliatifs ne sont destinés qu'à un certain type de mort, celui d'une personne relativement jeune, dont la vie est interrompue par la survenue d'une maladie grave permettant d'anticiper la fin de vie, à savoir le cancer. Les personnes atteintes d'autres maladies sont minoritaires dans la pratique de l'EMSP et tendent à ne pas être pensées comme appartenant à des catégories particulières de patients. En outre, ces données questionnent la place des femmes malades en soins palliatifs lorsqu'elles ont un certain âge, celles-ci étant sur-représentées parmi les patients exclus de la prise en charge offerte par les soins palliatifs. Quarante ans après les premières études dénonçant des inégalités de traitement face à la mort (Glaser, Strauss, 1965 ; Sudnow, 1967) et alors que des soins spécifiques à la fin de vie se sont développés depuis au travers des soins palliatifs, force est de constater que de nouvelles formes d'inégalités de traitement émergent à l'encontre de certains types de patients, surtout des femmes, cumulant le grand âge, la maladie non-oncologique et des facultés cognitives altérées.

4.4 Un accompagnement doublement conditionnel

L'intervention pharmacologique à la base de l'accompagnement palliatif va de pair avec une approche relationnelle mettant en scène des soignants qui entrent dans l'histoire de la personne malade pour en dégager un sens et pour l'aider à vivre de manière consciente et maîtrisée sa fin de vie. Ces soignants sont néanmoins face à une proportion importante de patients n'offrant pas la possibilité d'un travail expressif. Des différentes classifications présentées dans ce chapitre et en fonction de la composition des récits élaborés par les membres de l'EMSP, on peut voir apparaître des profils de patients différenciés. Il se dégage que les personnes atteintes de cancers sont plus jeunes, ont un certain capital économique et social, sont plus enclines à être dans une conscience ouverte et moins atteintes au niveau de leurs fonctions cognitives. Les symptômes et le pronostic des personnes atteintes de maladies non-cancéreuses sont peu identifiés et la fin de vie difficile à anticiper pour ces trajectoires dont le déclin est plus lent et ponctué de multiples rechutes.

Les patients qui ne communiquent pas (de par leur âge, les dispositions physiologiques ou encore parce qu'elles y sont réticentes) ont davantage de risque d'être moins bien suivis, les professionnels de l'EMSP se désinvestissant en espaçant les consultations et en se focalisant sur les symptômes physiques. En bref, des discriminations peuvent avoir lieu en fonction de l'âge et, de fait, du genre –puisque les femmes vivent plus longtemps - de la pathologie, de l'origine sociale et du niveau socio-économique. De fait, une femme qui cumule le grand âge et une maladie non-cancéreuse a de fortes chances de ne pas avoir accès aux soins palliatifs ou à subir des inégalités de traitements à l'hôpital.

Comme on l'a vu, l'investissement en temps de l'équipe de « première ligne » va également influencer sur celui que dégagera l'EMSP. S'il s'agit d'un cas complexe qui interpelle les soignants, la demande adressée à l'EMSP sera soutenue avec l'exigence d'une certaine fréquence dans les visites et dans les comptes rendus. Au contraire, dans des cas où l'investissement est moindre par l'équipe de « première ligne » car il s'agit de cas routiniers comme celui de femmes âgées qui vont bientôt mourir et dans un état de fragilité tel que la personne ne peut communiquer, l'EMSP risque de se désinvestir à son tour. Les professionnels de l'EMSP dépendent et s'appuient sur la construction narrative d'autres soignants. Avec le peu de temps et de moyens à disposition pour construire un récit complet, l'intervention de l'EMSP est « sous condition » pour reprendre le titre d'un article de Mino (2005) sur les impératifs du travail des équipes mobiles.

Néanmoins, les conditions sont également celles que posent l'EMSP et qui s'imposent aux patients, puisque leur état physique, leurs caractéristiques sociales et nosologiques entrent en ligne de compte. Les outils des professionnels de l'EMSP pour approfondir et consolider le récit des patients ne peuvent en définitive être appliqués qu'aux seules personnes volontaires et dont les conditions cognitives et sociales le permettent.

A défaut de pouvoir toujours réaliser l'accompagnement d'une mort consciente, les accompagnements offerts par l'EMSP doivent au moins impliquer une bonne gestion des symptômes, tout comme McNamara (2004) l'a montré au sujet d'une autre EMSP. On en revient à la prise en compte de la vulnérabilité physique grâce aux traitements médicamenteux représentant le socle de cet accompagnement. Or, on verra dans le chapitre suivant que des pratiques « détournées » au niveau des usages médicamenteux ont lieu. La prise des traitements génère de nouvelles conditions qui déterminent à leur tour l'attitude des professionnels de l'EMSP à l'égard de patients.

5 Temps des personnes gravement malades hospitalisées

As I think about it now I still can't really believe it: the stark announcement of a future fact has a tenuous hold on the present moment – its potential reality seems virtually ungraspable. (...) However alarming these prognostications are, they have no real impact as you stand there hearing them, they remain for ever, ineffably hypothetical. And this is how I felt, how I feel, about Father's announcement of his impending death: it has no meaning.

Boyd, W. 2002. *Any Human Heart*, London : Hamish Hamilton.

Dans ce chapitre, on se concentre sur les rationalités qui poussent les personnes à agir face à la mort qui approche. Plus spécifiquement, on s'intéresse aux conditions d'énonciation et de réception de l'annonce de l'arrivée de l'EMSP ainsi qu'à la transition qu'elle suppose pour la personne gravement malade.

A l'hôpital, les professionnels en soins palliatifs se présentent comme les garants d'une conscience ouverte de la mort sans se rendre compte qu'ils doivent alors gérer les conséquences de l'annonce pour la personne qui vit cette étape douloureuse. En effet, face aux patients des difficultés émergent et sont liées au fait que l'entrée en scène de l'EMSP représente une étape supplémentaire dans l'état de liminarité : cette annonce participe au passage du statut de gravement malade à celui de mourant.

Le moment de l'annonce ou des annonces de l'incurabilité sonne peut beaucoup comme une sanction, un point de non-retour. Du point de vue du patient, quelles sont les conséquences d'une annonce sans détour de la fin de vie ? Comment est-elle vécue ou pour reprendre Des Aulniers (1997), qu'est-ce qui « s'organise de la vie en situation de menace de mort » ? (Des Aulniers, 1997: 8).

S'intéresser aux médicaments dans ce contexte permet de percevoir, bien que toujours partiellement, le vécu de la personne gravement malade hospitalisée, notamment

comment elle se projette dans le temps qu'il lui reste à vivre. Bien que la relation thérapeutique façonne les discours et que la présence du médecin pendant les observations limite l'expression des personnes cantonnées dans le rôle du patient, les réticences ou au contraire la surconsommation des médicaments donnent à voir les rationalités des personnes faisant face à un pronostic sombre. En tant que médiateurs du rapport à soi, aux autres et au monde, les médicaments donnent des indications importantes sur la manière de donner sens à la mort qui approche.

Ce chapitre s'organise d'abord autour de l'expérience ethnographique au moment du recueil de consentements éclairés, qui a permis de percevoir ce que les termes « soins palliatifs » peuvent susciter chez la personne gravement malade et ses proches. Après avoir montré en quoi des éléments annonciateurs de la fin de vie marquent l'entrée dans un statut de mourant, on se concentrera plus spécifiquement sur les manières de se projeter et d'agir sur le temps qui reste grâce à l'usage des médicaments, tout en mettant en relief ses pratiques de consommation avec les conceptions professionnelles des traitements utilisés dans ce contexte.

5.1 Lorsque le travail ethnographique agit comme annonce

Pour la personne gravement malade, l'arrivée physique des représentants des soins palliatifs représente une annonce en tant que telle ou la confirmation d'une information préalablement donnée par d'autres médecins. En tant qu'anthropologue devant faire signer un consentement éclairé, j'ai pu constater les conséquences de prononcer les termes « soins palliatifs ». Tout au long du terrain ethnographique, les membres de l'EMSP ont soigneusement sélectionné les patients auxquels présenter le consentement éclairé. Comme déjà évoqué, les situations posant problèmes ont été écartées, de même que les « nouveaux cas ». Or, pendant une journée après plus d'une année d'observation participante, j'ai été dirigée, par inadvertance, vers des patients que l'EMSP allait voir pour la première fois le jour même. C'est ainsi que dans trois situations successives, j'ai été confrontée aux réactions de personnes apprenant qu'elles seraient vues par une équipe de « soins palliatifs » que j'accompagnais. La présence de l'anthropologue devient alors annonciatrice d'un pronostic mortel à courte échéance.

5.1.1 *L'arrivée de l'EMSP ou quand la fin s'annonce*

Monsieur Déternaire âgé de 54 ans, atteint d'un cancer du poumon découvert tardivement et travaillant encore comme architecte, a été référé à l'EMSP par le service de radio-oncologie pour optimiser le traitement antalgique. Je l'ai rencontré à son arrivée au service de radio-oncologie où il recevait « ses rayons » en traitement ambulatoire. Alors que je commence à exposer la raison de ma présence et le fait que j'accompagne l'équipe de soins palliatifs, il me dit: «Je viens juste d'apprendre que j'ai un cancer, maintenant vous me parlez de soins palliatifs, ça fait un peu beaucoup». Très mal à l'aise, je l'encourage alors à parler de la prise en charge avec les professionnels de l'EMSP rappelant mon statut de non-soignant. Monsieur Déternaire, tout en soulignant ne pas comprendre pourquoi il faille parler de « soins palliatifs », me donne l'autorisation d'assister à la consultation de l'EMSP qu'il ne connaît pas encore. Plus tard, j'assiste à la consultation de l'EMSP et je suis étonnée de constater que Monsieur Déternaire ne fait qu'une brève allusion à ce dont il avait été question le matin même. Lorsque le médecin de l'EMSP utilise les termes de « traitements palliatifs », Monsieur Déternaire me montre vaguement du doigt. Par la suite, j'ai l'occasion d'avoir une discussion à l'issue d'une des consultations de Monsieur Déternaire environ deux mois après sa première visite. Il m'explique alors à quel point il est difficile d'entendre ces

termes alors qu'il travaille encore et a des projets de vie. Il n'est pas sur le point de mourir, cette étiquette lui paraît donc en discordance avec son état de santé. En effet, Monsieur Déternaire a été suivi pendant encore une année par l'EMSP. Les échanges, qu'il apprécie beaucoup avec les professionnels des soins palliatifs, priment sur le fait qu'ils aient lieu avec des spécialistes « palliatifs ». De même, il a pu se mettre d'accord avec le médecin et l'infirmière de l'EMSP au sujet des termes « soins palliatifs » ne se référant pas à la fin de vie, mais bien à l'incurabilité. Il a signalé au médecin et à l'infirmière de l'EMSP ne pas être prêt à tout entendre sur l'évolution probable de sa maladie. Il y a ainsi eu une négociation autour du pronostic et de la fonction de la prise en charge palliative.

De par ce genre de situation, on voit apparaître les implications pour l'EMSP de porter une étiquette qui sonne comme l'annonce d'une mort proche, voir imminente. Celle-ci est souvent interrogée voire réfutée par les patients, certains refusant même d'être suivis par l'EMSP. En consultant plus tard le dossier de Monsieur Déternaire, j'ai appris que la Doctoresse de « première ligne » lui avait d'emblée signifié qu'il était en phase palliative, que le traitement radiologique était à visée palliative et qu'elle avait fait appel à l'EMSP afin de mieux gérer la douleur. Ceci indique l'état de choc dans lequel se trouve la personne. Chaque énonciation de l'annonce produit à nouveau son puissant et douloureux effet performatif, surtout lorsque l'annonce du diagnostic et du pronostic sont rapprochées comme c'était le cas chez Monsieur Déternaire. En effet, il apprend être gravement malade seulement quatre mois avant de recevoir des soins palliatifs. Après une cure de chimiothérapie peu efficace et des douleurs persistantes, il est adressé à l'équipe des soins palliatifs.

Dans la série des annonces (Fainzang, 2006a), celle de l'arrivée de l'EMSP agit comme une sanction excluant de manière définitive les possibilités de rémission. Pour les personnes gravement malades suspendues dans un état liminaire entre bien portant et mort (Herzlich, 1998; Little et al., 1998), l'étiquette « soins palliatifs » qui leur est dès lors assignée marque le début d'une nouvelle étape, celle où on passe à un statut d'incurable et de mourant avec un temps qui reste très court, un temps compté. Certains patients refusent cette annonce ou demandent à ce qu'elle soit différée (puisque trop difficile à entendre). On trouve des réactions de rejets dans d'autres études en milieu palliatif (Mino, 2005), où une des proches déchire la carte de visite d'une infirmière en soins palliatifs l'EMSP étant, pour elle, synonyme de mort imminente. Alors que Glaser et Strauss avec leur modèle des contextes de conscience

(1965) se sont consacrés aux conditions d'énonciation de l'annonce, une étude sociologique plus récente (Timmermans, 1994) s'est penchée sur les contextes de réception de l'annonce adaptés aux contextes de conscience ouverte qui ont gagné du terrain durant les dernières décennies. Le mode de réception de l'annonce appelé *conscience ouverte suspendue* correspondrait à des situations où le patient et ses proches rejettent l'annonce d'une mort proche bien qu'elle ait été clairement formulée par les soignants, alors que *la conscience ouverte incertaine* témoigne de situations où les personnes ne refusent pas la possibilité d'une issue fatale, mais préfèrent l'incertitude de ne pas comprendre exactement ce qui se passe, l'espoir étant plus important que la certitude d'une mort prochaine. Les professionnels de l'EMSP qui analysent le discours des patients d'un point de vue essentiellement psychologique, privilégient la notion d'ambivalence pour décrire le patient dans son rapport à la mort pouvant en parler ouvertement un jour et s'accrocher à l'idée de guérir le lendemain (Pereira et al., 2008a). Dans une perspective socio-anthropologique, le rôle de la parole et son caractère performatif indéniable (Fainzang, 2006a; Rossi, 2011), peuvent expliquer la dose d'espoir que comporte les propos des personnes gravement malades.

5.1.2 L'annonce d'une mort accélérée

Toujours le même jour d'observation participante, j'ai été adressée à un autre patient que l'EMSP ne connaissait pas encore. Les enfants et l'épouse m'ont accueillie à l'entrée de la chambre et ont demandé à avoir un temps de réflexion avant de signer le consentement. J'ai donc attendu dans le corridor. Puis l'un des fils est sorti de la chambre pour dire que son père ne souhaitait pas participer à cette étude. Je me suis donc rendue vers le « desk » soignant et c'est là que l'épouse du patient m'a interpellée au sujet des soins palliatifs. Elle me dit: «Les soins palliatifs, c'est ce que je pense? C'est la fin? ». Puis elle enchaîne, « est-ce que ça abrège ? ». A la réponse toute faite que je ne suis pas soignante, elle rétorque, « Ok vous n'êtes pas soignante, mais je vous demande votre avis en tant que femme ». Je lui dis alors ce que je perçois de l'EMSP, à savoir une équipe dont les soins doivent soulager sans accélérer la mort, qu'ils ne feront rien pour abrégé les jours de son mari. Elle me raconte ensuite à quel point la situation qu'elle vit est dramatique, qu'ils allaient fêter leurs cinquante ans de mariage, que la tristesse est

intenable. Je n'ai jamais su si cette femme souhaitait que la mort soit accélérée ou si au contraire elle craignait que la venue de l'EMSP accélère le temps qui reste⁸².

L'arrivée de l'EMSP peut sonner comme l'annonce d'une mort imminente en raison du pouvoir présumé des médecins d'accélérer le temps qui reste. On verra, plus tard dans ce chapitre, que les médicaments permettent, aux yeux des personnes gravement malades et de leurs proches de repousser, d'altérer ou d'accélérer la mort.

5.1.3 L'annonce d'une perte de maîtrise

Le même jour encore, je me présente à une troisième personne, Madame Corseau, âgée de 80 ans, qui doit être vue ce jour-là pour la première fois par l'EMSP. Cette femme me dit d'emblée ne pas souhaiter rencontrer l'EMSP. Elle préfère voir son médecin traitant et ne comprend pas pourquoi on veut qu'elle soit suivie par une équipe de soins palliatifs. En refusant de signer le document de consentement, elle pense pouvoir éviter la venue de l'EMSP. Je dois alors lui expliquer que les soignants de l'EMSP viendront de toute façon la trouver, que je ne peux que l'encourager à parler avec le médecin de son souhait. Elle se résigne alors à signer le document et soupire, visiblement agacée. En quittant la chambre, je me sens mal à l'aise d'être dans une posture qui semble renforcer le pouvoir médical sur un patient qui ne comprend que partiellement ce à quoi il adhère et se sent contraint de faire ce qu'on lui demande. Madame Corseau m'a perçue comme une soignante qui cherche à la convaincre de participer à une étude, ce à quoi elle s'est finalement résignée. Après avoir pris le parti de parler du refus qu'elle m'a exprimé au médecin de l'EMSP, celui-ci me dit qu'il s'agit d'une situation fréquemment rencontrée. Il prend alors le téléphone pour s'entretenir avec le médecin de « première ligne » et vérifier que la situation est bien claire « car il faut savoir où on met les pieds ». Il raccroche en disant au médecin à l'autre bout du fil, « merci, j'avais besoin de confirmer ça avec toi ». Du point de vue du médecin, l'annonce de la venue de l'EMSP a été signifiée clairement à la patiente qui a donné son accord préalable. S'était-elle sentie obligée d'accepter la proposition du médecin de « première ligne » tout comme

⁸² Puisque les proches n'ont pas souhaité signer le consentement éclairé, je n'ai pas cherché plus d'information sur la situation auprès des soignants de l'EMSP ou par le biais du dossier, ni sur le diagnostic et autres données démographiques. Alors que je craignais que cet épisode affecte le bon déroulement de la prise en charge de l'EMSP, la consultation qui eut lieu une demi-heure après mon échange avec l'épouse s'est déroulée sans heurts et s'est concentré sur la gestion des symptômes. Deux ans plus tard, au moment de prendre contact avec les proches, j'ai eu un échange téléphonique avec l'épouse. Celle-ci se souvenait de notre conversation, mais n'a pas souhaité participer.

lorsqu'elle a signé le consentement éclairé ? J'assiste ensuite à la consultation durant laquelle Madame Corseau exprime le fond de sa pensée liée à des craintes de ne pas pouvoir retourner chez elle. Cette femme âgée sait que la mort rôde et n'en a pas peur. Néanmoins, elle se dit « assez bien » et souhaite avoir encore un peu de temps, un temps de répit, pour rentrer chez elle et décider de ce qui est la meilleure chose à faire en vue de la fin qui approche.

L'arrivée de l'EMSP, en plus de représenter un facteur précipitant l'entrée dans la phase de fin de vie, peut être perçue comme une dépossession de sa fin de vie. C'est comme si pour cette femme, des professionnels se mettent à décider à sa place et l'empêchent de suivre ses projets. Elle craint en quelque sorte une dernière hospitalisation (ou un placement dans une maison de retraite) « forcée », qu'on choisisse à sa place l'heure et le lieu de sa mort. Des craintes liées au lieu de vie jusqu'à la mort sont fréquemment exprimées par les personnes gravement malades hospitalisées. Apprendre qu'on ne pourra pas rentrer à la maison représente une étape douloureuse, signifiant la fin d'une vie « normale », mais aussi la perte définitive de sa sphère privée et de son intimité. Le fait de mourir à l'hôpital, bien que sécurisant à certains égards, signifie pour de nombreuses personnes gravement malades la perte de maîtrise de l'espace et du temps. Madame Corseau a pu rentrer chez elle deux jours plus tard et ainsi garder la maîtrise, ne serait-ce que momentanément, sur sa vie.

5.1.4 Conscience ouverte et organisation du travail soignant

L'impact de la prononciation des termes « soins palliatifs » est peu maîtrisé par les soignants. Ils sont en quelque sorte appelés à résoudre la crise qu'ils génèrent en prônant un discours ouvert sur la mort et un accompagnement vers une fin de vie consciente. Une fois le pronostic sombre posé, le décès peut survenir dans les jours qui suivent ou au contraire dans un laps de temps s'étendant sur plusieurs mois. On est face à des situations variables comme on l'a vu, avec une incertitude plus ou moins importante quant au temps qui reste. Pour les professionnels de l'EMSP qui militent pour aborder ouvertement la mort avec les patients, il y a simultanément un travail allant dans le sens de l'acceptation et à la fois un travail de rectification de l'information à faire. Puisqu'une partie importante de leurs patients ne sont pas en toute fin de vie, il leur faut souvent entrer dans un dialogue pour réinjecter de l'incertitude et confirmer que le temps qui reste peut être plus long. Il s'agit de réintégrer un temps incertain tout

en évoquant ouvertement l'incurabilité. Souhaitant se servir de l'étiquette de «soins palliatifs» comme un moyen garantissant la conscience ouverte vis-à-vis de la personne en fin de vie, les soignants de l'EMSP déplorent toutefois être associés systématiquement à la toute fin de vie alors qu'ils peuvent intervenir plus rapidement dans la prise en charge.

Pour eux, tout l'art de la prise en charge réside dans le fait de dire les choses ouvertement sans être trop « frontal ». Certaines phrases types permettent une entrée en matière douce pour parler de la mort. Par exemple, au moment où Monsieur Bagen évoque les symptômes dont il souffre, les professionnels profitent de cette occasion pour lui demander: « que savez-vous sur votre maladie ? ». Dans le cas de Madame Krakowitsch pour laquelle il est question d'un transfert dans une maison de soins palliatifs, le médecin vérifie que la question du pronostic est bien claire en demandant : « que savez-vous sur les soins palliatifs ?»

Dans l'étude de Mino et Fournier (2008), des stratégies de dissimulation de l'information sur le pronostic sont plus évidentes. Les soignants ont opté pour parler aux patients de « soins de confort » plutôt que de « soins palliatifs ». De même, dans l'étude de Legrand (2006), l'EMSP, pour se présenter, utilise le label d'équipe « douleur » plutôt que de soins palliatifs :

Ainsi, les professionnels, des soins palliatifs ou des services référents, usent de stratégies, notamment terminologiques, dont l'usage du terme douleur est emblématique, pour parler des soins palliatifs (Legrand, 2006 : 174).

Dans le travail de Legrand, la vraie identité de l'EMSP est dans certains cas découverte par mégarde par le patient et sa famille, ce qui correspond à une manière brutale d'entrer dans une conscience ouverte. Relatant une situation où le médecin, après s'être présenté comme spécialiste de la douleur, est intercepté dans le corridor par une aide-soignante qui parle ouvertement de soins palliatifs, Legrand décrit la réaction de la famille ayant assisté à la scène. Celle-ci est instantanément ramenée à la question du pronostic court et demande confirmation aux soignants : « *vous c'est à un certain stade que vous vous occupez alors* » et un autre membre de la famille d'ajouter «*il faut se préparer à sa mort d'un moment à l'autre alors*» (Legrand, 2006 :182). Le fait d'évoquer la douleur ou les soins palliatifs change la donne. Parler de palliatif donne un point de repère sur le continuum temporel. Le palliatif c'est à un certain stade, lorsqu'il faut envisager la mort.

Bien que les professionnels des soins palliatifs considèrent qu'il revient au médecin de « première ligne », responsable du patient, d'annoncer à la personne qu'il n'y a plus de chances de guérison, ils constatent que le pronostic est encore souvent formulé de manière peu explicite, voire omis. Plusieurs soignants de médecine interne interviewés ont dit ne pas utiliser les termes « soins palliatifs » afin de ne pas effrayer la personne malade. Une infirmière de « première ligne » qui doit entrer dans la chambre d'une patiente avant que je puisse lui faire signer le consentement éclairé, me fait attendre dans le corridor derrière la porte. Lorsqu'elle me retrouve dans le couloir, elle me dit : « je lui ai expliqué que vous alliez lui poser des questions, mais je ne lui ai pas dit que vous étiez en soins palliatifs ». Le fait qu'il y ait contradiction entre les annonces de l'équipe de « première ligne » et de l'EMSP ajoute certainement à la difficulté d'accuser le coup pour le patient et ses proches.

Comme l'a montré Fainzang (2006a), l'information est particulièrement manipulée et évasive lorsque l'évolution est mauvaise et qu'on doit renoncer aux traitements curatifs. Le contexte d'incertitude de la maladie grave et de la fin de vie se reflète dans des stratégies communicationnelles particulières et des non-dits importants entre soignants et soignés. Bien qu'on tende vers une conscience ouverte de la mort dans le milieu médical et que la communication de mauvaises nouvelles soit devenue un objet d'étude en soi⁸³, parler de la finitude continue à poser problème et l'information demeure loin d'être totale aujourd'hui (Fainzang, 2006a).

La conscience ouverte présente, néanmoins, certains avantages pour organiser et maîtriser le travail autour de la mort comme on va le voir maintenant. Depuis quelques décennies, les codes de non-réanimation se sont développés dans les hôpitaux au fur et à mesure que les pratiques de réanimation sont devenues la règle. En effet, la réanimation est désormais une pratique routinière en cas d'arrêt cardiaque du patient quelle que soit sa condition sous-jacente, son âge ou son pronostic (Muller, 1992). Lorsque le bénéfice de la réanimation est jugé faible en raison d'une maladie incurable et de la proximité de la fin de vie, le médecin a la possibilité d'introduire un code de non-réanimation dans le dossier du patient après en avoir parlé avec ce dernier et ses

⁸³ Dans la littérature médicale, on trouve un certain nombre d'écrits qui portent spécifiquement sur l'annonce de mauvaises nouvelles, comme en témoigne le titre d'une revue de littérature : *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine* (Fallowfield et Jenkins, 2004). Dans le CHU en question, des formations sur la communication de mauvaises nouvelles commencent à être intégrées dans le cursus des médecins pré-gradués, mais sont encore loin d'être systématiques.

proches. Aux Etats-Unis, on estime à 70% le nombre de patients décédant à l'hôpital avec un code de « non-réanimation » (Slomka, 1992).

Dans la pratique de l'EMSP, lorsque ces codes sont posés, ils sont généralement signalés par les professionnels de « première ligne » au moment de faire appel à l'équipe de soins palliatifs. Le code de non-réanimation semble être un moyen pour le corps médical d'aborder le pronostic avec le patient et ses proches. Dans ce CHU, une décision de non-réanimation se transmet dans le dossier par l'abréviation « TLC » désignant en anglais *tender loving care*. Avec cette appellation, on sous-entend que le patient ne reçoit pas de traitements curatifs et qu'on ne vise plus la guérison.

Comme Muller (1992) l'a montré :

The do-not-resuscitate order symbolized a shift in the residents' view of the patient's status. It became an acknowledgement that the patient was beyond any hope of recovery and that there was nothing further that they as physicians could do (...) In these cases, the DNR [Do-not-resuscitate] designation made formal recognition of a predictable and hopefully uneventful passing (Muller, 1992: 889).

Bien que ces codes ne soient pas obligatoires, ils représentent des points de repère dans les discours au sujet du temps qui reste et marquent l'entrée dans un statut de mourant. Il s'agit également d'une manière pour l'EMSP, au moment de prendre connaissance du dossier, de vérifier que l'information ouverte sur la fin de vie a bien été reçue par le patient. Aussi, les codes de réanimation sont évoqués au moment de faire appel à l'EMSP lorsqu'ils sont jugés inadéquats et reflètent des situations conflictuelles entre patients, proches et équipe soignante de « première ligne ». Par exemple, lorsqu'on signale un patient référé à l'EMSP sous un code « 144 »⁸⁴, cela signifie souvent que le médecin a tenté de parler d'une non-réanimation avec la famille et qu'ils ne sont pas parvenus à un accord, la famille ayant demandé que le proche malade soit réanimé contre l'avis médical. Aux dires des soignants, il n'est pas rare que le patient se résigne à sa mort prochaine alors que sa famille réclame d'autres moyens pour tenter de sauver le proche malade. Dans l'étude de Muller (1992), des cas similaires sont évoqués. C'est également lorsqu'un manque de communication sur la mort existe entre le patient et ses proches qu'un code de réanimation est posé, alors même que la fin de vie est estimée proche. Dans ces cas-là, des codes intermédiaires informels peuvent être appliqués, sortes de gestes symboliques réalisés pour montrer à la famille que le maximum a été fait pour leur proche (Muller, 1992).

⁸⁴ En Suisse, il s'agit du numéro de téléphone à composer pour toute urgence médicale.

Illustrant parfaitement les paradoxes d'une médecine centrée sur le patient, l'anticipation des pratiques de réanimation répond aussi aux intérêts des soignants, bien qu'il s'agisse simultanément d'obtenir le consentement du patient et de la famille. Cette pratique permet de structurer le travail médical et de l'alléger. En effet, pour reprendre encore Muller (1992), la pose de codes de non-réanimation représente un soulagement pour les médecins :

With a DNR order in place, the doctors did not have to explore every diagnostic puzzle or pursue the latest therapeutic intervention for their patient (Muller, 1992: 889).

La pose du code simplifie le travail, permet d'introduire de l'ordre et de prédire les tâches réalisées jusqu'à la fin de vie. Or, dans le contexte de forte incertitude entourant la maladie grave, le pronostic dans de nombreux cas ne peut être posé que lorsque la mort est imminente et empêche de telles pratiques d'anticipation (Muller, 1992). Le contexte d'incertitude fait qu'il est difficile d'estimer le temps restant et les nombreuses interventions thérapeutiques continuent à être réalisées jusque peu de temps avant le décès. En définitive, dans un contexte où la médecine a de plus en plus de moyens thérapeutiques pour prolonger la vie, il reviendrait - au nom de l'autonomie - aux usagers de décider du moment de les interrompre. On abordera dans le chapitre suivant les implications d'une telle responsabilité pour la famille. On retiendra pour le moment que la conscience ouverte de la mort qui approche, participant à structurer et simplifier le travail de la mort, a une certaine utilité pour les soignants et ne répond, de fait, pas uniquement aux besoins de préparation du patient et de ses proches au décès.

Aussi, dans le CHU où il existe des difficultés considérables au niveau de la collaboration entre services curatifs et palliatifs (comme on l'a vu dans le chapitre 4), celles-ci peuvent se traduire au travers d'annonces contradictoires. L'absence de collaboration entre disciplines se répercute alors sur les patients et leurs familles. La lettre de plainte adressée par la fille d'une patiente à la direction de l'hôpital révèle les difficultés que peut poser une annonce de pronostic contredite par un autre groupe de professionnels. L'annonce d'une mort prochaine, bien que comprise par la personne malade et ses proches au moment où l'EMSP est appelée, est contestée par l'équipe de « première ligne » qui a réduit l'implication de l'EMSP à la gestion de la douleur. La fille de la patiente relate ce qu'elle perçoit comme un manquement grave dans la prise en charge :

A mes yeux, ma mère n'a pu bénéficier de soins palliatifs que de façon très ponctuelle, partielle et tardive. La première intervention des Soins palliatifs, sur demande de la Médecine interne, alors qu'elle était au plus mal, a permis de rectifier son dosage

antalgique et de permettre une amélioration de son état général. Suite à cette première intervention ponctuelle, malgré l'évidence de sa situation palliative et sa péjoration prévisible, aucun suivi palliatif n'a été organisé et notre famille n'en a pas été informée.

Cet extrait montre bien que l'arrivée de l'EMSP implique un changement, une prise en charge en adéquation avec l'annonce formulée. Il est inconcevable pour cette proche qu'une équipe de soins palliatifs puisse être appelée ponctuellement alors que la « phase » palliative a bien été annoncée. Trois jours avant le décès de sa mère, l'oncologue en charge continue à dire à cette femme que sa mère va mieux et qu'il n'y a nul besoin de faire appel à nouveau aux soins palliatifs. Elle a dû se battre pour faire revenir les soins palliatifs dans la situation. Ces derniers lorsqu'ils ont été recontactés, n'ont pu que constater que sa mère était en toute fin de vie. Une fois que l'annonce de l'arrivée de l'EMSP a été formulée, les familles s'attendent à ce qu'une étape « fin de vie » soit démarrée et que les soins globaux, sorte de « bien mourir » garanti par la médecine depuis que les soins palliatifs existent, puissent avoir lieu. On est là face au décalage entre le discours public sur l'intégration des soins palliatifs dans le CHU et la réalité de l'institution où différents segments de la médecine s'entrechoquent avec des conceptions de fin de vie différentes. En définitive, il paraît crucial de penser la transition qui se joue du point de vue de la personne malade et de ses proches une fois que la mort est annoncée, bien qu'il ne s'agisse que d'optimiser l'organisation du travail, de déléguer une partie du travail, voire de l'alléger, du point de vue des professionnels.

5.2 De la chimiothérapie à la morphine

Allant de pair avec l'annonce de l'arrivée de l'EMSP, le changement de médication, plus spécifiquement le passage de la chimiothérapie à la morphine, est emblématique, dans le sens où il indique un virage important dans la façon de prendre en charge la maladie. Pour reprendre Fainzang (2006a), l'annonce porte sur le diagnostic et le pronostic mais aussi sur les traitements, leurs effets, les risques et les bénéfices. Alors que les traitements curatifs (chimiothérapie, radiothérapie, antibiotiques, interventions chirurgicales) cristallisent l'espoir de faire reculer la maladie, la morphine est sans nul doute l'emblème des médicaments prescrits lorsqu'il n'y a plus rien à faire. La morphine dans ce contexte joue un rôle annonciateur indéniable⁸⁵.

Pour les professionnels des services de l'hôpital, ce passage de la chimiothérapie à la morphine est loin d'être évident. Avec les innovations thérapeutiques récentes, on peut continuer certains traitements anticancéreux tard dans la trajectoire simultanément à la prise d'opioïdes contre la douleur. Une femme médecin-chef de clinique de médecine interne admet toujours commencer par un traitement de chimiothérapie lorsqu'une maladie est détectée tardivement et alors même que le bénéfice sera faible, ce qui peut participer à brouiller les pistes, tant pour les soignants que pour les patients au sujet du temps qui reste. Malgré cela, la chimiothérapie demeure dans les représentations le médicament lorsqu'on se bat et les médicaments palliatifs, la morphine, le médicament lorsqu'on n'agit plus :

Je pense qu'à l'étage lorsque vous donnez un diagnostic d'une maladie qui est incurable... on leur dit qu'il y a des moyens : la chimiothérapie. On se fait aider par les oncologues qui proposent après des alternatives palliatives... mais on ne propose jamais à ce moment-là [les soins palliatifs], on ne discute pas. On voit comment c'est une fois que les oncologues font leurs traitements palliatifs, mais en même temps on devrait toujours se poser la question : OK, c'est de la chimio palliative... maintenant est-ce qu'il n'y a pas d'autres mesures palliatives à introduire ? (...) Les patients et puis même certains médecins... considèrent ça [la chimiothérapie] comme la seule chose qu'ils peuvent faire, parce qu'ils font quelque chose. Ils ont l'impression de tuer des cellules, de tuer la tumeur, alors que les soins palliatifs c'est un peu se dire que l'on va, on va accompagner et puis on va faire en sorte que... on va être symptomatique... et

⁸⁵ De même, lorsqu'elle a lieu, la discussion au sujet de la *sédation palliative* avec le patient et ses proches représente une forme d'annonce. Bien qu'elle soit souvent anticipée à l'avance, elle signifie qu'on entre dans un temps très court puisqu'on en parle lorsqu'une agonie difficile peut être prévue. Il s'agit là d'une véritable annonce de mort imminente contrairement à celle de la venue de l'EMSP. On reviendra sur les médicaments sédatifs dans ce chapitre et le suivant.

pas tuer des cellules cancéreuses. (Kim, médecin cheffe de clinique, service de médecine interne).

La chimiothérapie même lorsqu'elle est désignée par l'appellation «chimiothérapie palliative», représente pour les patients tout comme les soignants l'espoir, alors que les traitements offerts par les soins palliatifs sont associés à l'arrêt de toute intervention:

(...) ils retiennent la chimio, ils retiennent perfusion, infusion de chimiothérapie... et puis pour eux « palliatif »... « palliatif » je suis sûre qu'ils écoutent même pas ce côté-là... donc ils écoutent chimio et après il faut bien leur répéter que c'est pour ralentir la progression mais c'est pas pour revenir en arrière... c'est pas pour guérir et ça à ce moment-là ils comprennent, mais je pense qu'on est... ni les médecins ni le patient ne sont prêts au départ à lâcher puis à dire on ne peut rien faire. Et même si c'est une chimio qui peut faire plus de mal qu'autre chose, on va l'accepter quand même. On va la faire, on va annoncer une petite dernière. (Kim, médecin cheffe de clinique, service de médecine interne).

L'association des termes « chimiothérapie » et «palliatif» produit une sorte d'annonce contradictoire. D'un côté, on évoque l'espoir grâce à des traitements qui font reculer la maladie et d'autre part, on parle de l'impuissance et de la mort qui approche. La personne qui reçoit l'annonce privilégie alors l'information la plus prometteuse en suspendant ou en rejetant une partie de l'annonce pour privilégier l'espoir (Timmermans, 1994). La chimiothérapie se situe à la frontière de ce que l'on peut encore faire, la désignation de « traitement de la dernière chance » (Baszanger, 2002) en témoigne. Quant à la morphine, elle est annonciatrice de la fin de vie au même titre que l'annonce de l'entrée en scène de l'EMSP. Les deux termes vont de pair et sont associés dans le discours, notamment lorsque le médecin de « première ligne » tente d'en parler ouvertement:

J'ai l'impression que les discours qu'on a auprès des patients, des familles, c'est toujours un petit peu la même chose, la morphine ça fait peur, les soins palliatifs, quand on dit le mot « soins palliatifs », ça... chez la plupart des gens c'est pas encore répandu (...) C'est un sujet dont ils n'aiment pas trop entendre parler au début, après on arrive à en discuter, mais... c'est un nom qui n'est pas facile à entendre, j'ai l'impression pour eux : soins palliatifs, morphine... (Marion, médecin cheffe de clinique, service de médecine interne).

Plus que l'arrivée des professionnels des soins palliatifs, c'est le changement de médication qui retient l'attention. Interrogés parfois plus de deux ans après le décès de leur proche, la plupart des personnes se rappellent précisément du moment où la

morphine fut administrée, alors qu'ils ont parfois à peine compris qu'une équipe spécifique pour la fin de vie a été mobilisée pour prendre soin de leur proche malade. Dans une des rares études portant sur le rapport des proches de patients en fin de vie à la morphine et à la *sédation palliative* (Seymour et al., 2002), les auteurs évoquent les réactions fortes et les associations faites lorsque les soignants introduisent le mot morphine: « The links between 'cancer', 'pain' and 'death' were especially clear in participants' reactions towards the word 'morphine' ». La fille d'un patient décrit sa réaction en ces termes : « Yes but morphine, you think, oh God, I'm going now » (Seymour et al., 2002: 295). En français, la morphine serait d'ailleurs de plus en plus comprise dans son sens phonétique de « mort fine » (Jodelet, 2006).

Le médicament représente généralement le succès de la médecine (Collin, 2006) et alors que la morphine joue ce rôle du point de vue des professionnels des soins palliatifs en tant que fer de lance et outil de valorisation professionnelle, il s'agit simultanément du médicament de l'échec, de l'impuissance médicale, de la maladie qui prend le dessus. En ce sens, la morphine illustre particulièrement bien le fait que le médicament est une arme à deux tranchants en ce qu'il est susceptible de témoigner autant des limites des soignants que de leur expertise (Collin, 2006). Se différenciant de la chimiothérapie qui représente le cancer, la lutte, la toxicité et la mort, la morphine remplace la notion de lutte par celui d'abandon des traitements.

Les changements de médication qui ont lieu lorsque la maladie est incurable agissent comme des points de repère dans la trajectoire. Ils informent sur les décisions prises par les soignants et peuvent également se vivre comme une annonce de mort imminente.

5.3 Les médicaments palliatifs pour agir sur le temps qui reste

Comme on l'a vu dans le chapitre précédent, une fois que les professionnels de soins palliatifs suivent un patient, leur but est d'aider la personne à faire face à la mort tout en soulageant les symptômes de la maladie. Certains patients corroborent cette vision et sont satisfaits d'avoir le temps de lâcher prise et d'accepter la mort. Or, des positions plus nuancées sont également fréquentes. Comme l'a montré Des Aulniers (1997), les personnes gravement malades sont, à des degrés divers, simultanément dans des pratiques de résistance et dans une préparation à la mort :

Le chemin de la cohérence n'est jamais en ligne droite, mais toujours sur le fil de la tension entre la conscience de la vie et la conscience de la mort (Des Aulniers, 1997: 512-513).

Par des réticences aux traitements et d'autres usages détournés, les patients expriment des moyens plus douloureux de vivre cette période. Les médicaments prescrits dans ce contexte nous apparaissent alors comme des objets qui permettent d'agir sur le temps qui reste.

On a pu repérer trois cas de figure rendant compte d'usages détournés des substances permettant soit de repousser la mort, soit de l'altérer ou encore de l'accélérer. Par usage détourné, on entend que l'usage initial des opioïdes pour soulager la douleur physique devient secondaire à d'autres finalités que remplissent les médicaments⁸⁶.

Alors que les médicaments sont classés en fonction de leurs effets (stimulant, sédatif, astringent, irritant), une même substance peut appartenir à plusieurs catégories en fonction des modalités de son utilisation (Collin, 2006). Comme on va le voir maintenant, la morphine peut être utilisée comme antalgique ou comme un médicament qui soulage la souffrance morale. A haute dose, la morphine peut plonger la personne dans une profonde sédation. Enfin, elle peut être augmentée jusqu'à causer le décès.

⁸⁶ Voir aussi à ce sujet Foley (2009).

5.3.1 *1^{er} cas de figure: repousser la mort en préservant son corps*

Lorsque les personnes expriment des réticences, celles-ci sont souvent liées à des craintes au sujet des effets secondaires de la morphine, tels que l'altération de l'état de conscience, l'accoutumance ou encore la possible accélération de la survenue du décès. Ces réticences se traduisent par un refus d'augmenter les doses, de changer de mode d'administration (de la forme orale à l'intraveineux ou le sous-cutané) ou de prendre ses médicaments si la prise se fait au domicile. En outre, certains patients demandent peu de « réserves »⁸⁷ de morphine alors même qu'ils ont des douleurs fortes. Certains médicaments en particulier, comme la morphine ou la méthadone, sont fortement connotés. Pour le patient, ces médicaments représentent un risque important pouvant causer du tort à l'organisme (Proux, 2006) et s'ajouter à la fragilité liée à la maladie.

Co-construction d'un médicament à risque

Comme on l'a vu dans le chapitre 4, de nombreux soignants ont eux-mêmes des craintes liées à l'usage de dosages élevés des substances chez un patient en fin de vie. Il semblerait que les patients reprennent à leur compte une partie des conceptions soignantes au sujet des opioïdes. Selon Fainzang (2006b), autour des médicaments s'opère une circulation du savoir par faisceaux complexes entre les protagonistes « qui se fait dans les deux sens, s'enrichissant au passage d'éléments qui historiquement, l'ont permise » (Fainzang, 2006b: 277), si bien que:

Les conduites profanes condamnées par les professionnels de la santé s'avèrent donc être souvent en réalité le résultat inattendu de l'assimilation par les patients, des discours et des savoirs transmis par le milieu médical (Fainzang, 2006b: 277).

Au-delà des représentations négatives des substances, la perception d'effets secondaires s'ancre dans une certaine réalité puisque les effets iatrogènes des opioïdes sont connus et fréquemment identifiés chez les patients suivis par l'EMSP. Durant les réunions quotidiennes, on rapporte souvent des cas de neurotoxicité à la morphine ou de sur-dosage. Néanmoins, ceux-ci sont rarement associés aux résistances des personnes gravement malades à suivre les traitements. Or, dans certains cas, il semble que la personne ressente les effets indésirables et néfastes de la substance avant

⁸⁷ Une distinction est faite entre un « traitement de fond » à la morphine pour couvrir la douleur de base et des doses supplémentaires de morphine, dites de réserve, que le patient peut réclamer en cas de pics de douleur.

l'équipe soignante, comme Monsieur Bagen, 48 ans, gestionnaire, atteint d'un cancer de la vessie, qui s'est plaint des effets de la morphine pendant plusieurs jours avant que les soignants de l'EMSP établissent le lien entre ses plaintes et une neurotoxicité. Le repérage de l'intolérance a été retardé à cause d'interprétations discréditant la parole du patient. Par la suite, les professionnels ne sont pas revenus sur cette erreur de jugement.

Une fois qu'on constate une intolérance à la morphine, on change rapidement le traitement pour un médicament « cousin ». Or, on peut supposer qu'une personne ayant eu une mauvaise expérience avec la morphine ne souhaite pas prendre un traitement de la même famille. Bien que, souvent la personne réponde bien au nouveau traitement, une patiente s'est retrouvée aux soins continus après avoir pris d'abord la morphine qu'elle n'a pas supportée, puis la méthadone. Elle est retrouvée « complètement shootée » pour reprendre les termes d'une nouvelle infirmière de l'EMSP. Les mots employés par les membres de l'EMSP eux-mêmes montrent que des associations d'idées sont faites avec la consommation de drogues et qu'il existe un risque d'intoxication réel. On parle par exemple d'overdose. A la fois remède et poison, la morphine oscille entre ces deux identités, véhiculées par les professionnels en soins palliatifs eux-mêmes. Plus que pour d'autres médicaments, on se rapproche avec la morphine de la définition première du poison, à savoir de substance capable de troubler gravement ou d'interrompre les fonctions vitales⁸⁸. Dans sa réflexion socio-historique sur l'ambivalence des médicaments, Peter (2004) évoque la radicalité de certains poisons utilisés en médecine comme l'éther, la morphine et plus récemment la chimiothérapie. Les effets iatrogènes de ces remèdes sont évidents dans le sens où le médicament est, dans ces cas, potentiellement aussi mortel que la maladie (Pouchelle, 2002).

Toutefois, du point de vue des soignants, un épisode de neurotoxicité ou de sur-dosage ne semble pas être un échec en soi puisqu'il peut être rattrapé. Ces événements sont peu problématiques et ne sont pas débattus par les soignants. Ils font partie de la routine et ne sont pas lus comme des erreurs médicales. Or, du côté des patients, comme dans le cas de Monsieur Bagen, un tel épisode peut rompre la confiance. Après avoir dit à plusieurs reprises ne pas souhaiter augmenter les doses de morphine, ce patient évite le médecin de l'EMSP, qui a lui-même espacé ses visites par la suite

⁸⁸ Définition tirée du Petit Robert citée par Boujot (2004) dans l'introduction d'un numéro spécial de la revue *Ethnologie Française* consacrée aux poisons.

puisqu'il ne parvenait pas à communiquer avec le patient. Pouchelle (2002) dans son travail ethnographique au sein d'un service de réanimation, relate des situations où les médecins, au lieu de s'en prendre à la médication, ont tendance à mettre en cause le patient lorsqu'il ressent des effets secondaires. Elle constate, en outre, que le ressenti des effets secondaires par les personnes malades ne semble pas intéresser les médecins. Dans le contexte du travail de l'EMSP, on peut voir s'opérer une banalisation de l'expérience du patient au sujet des effets secondaires pouvant engendrer à son tour une perte de confiance envers les médecins.

De même lorsqu'un patient s'inquiète au sujet de l'accoutumance aux substances, ses plaintes sont minimisées par les soignants. Madame Rochon âgée de 63 ans et atteinte d'une tumeur au cerveau a été vue en ambulatoire au service de radio-oncologie. Elle a oublié de prendre ses médicaments un soir et ayant ressenti des symptômes de sevrage importants, elle en parle au médecin de l'EMSP pendant la consultation. Celui-ci répond qu'il s'agit d'un effet connu, que son corps s'est habitué au médicament et ferme rapidement la discussion. Il passe de la rhétorique de l'accoutumance à celle d'un corps qui a apprivoisé le médicament. Comme d'autres auteurs l'ont signalé au sujet des psychotropes (Le Moigne, 2006), les symptômes de sevrage aux médicaments ne sont pour les soignants qu'un effet indésirable du traitement au même titre que d'autres troubles tels que les dysfonctionnements gastro-intestinaux (Le Moigne, 2006: 95). A nouveau, on disqualifie les inquiétudes que les effets secondaires produisent pour ceux qui prennent ces traitements opioïdes fortement associés au niveau des représentations à la drogue et à la toxicomanie.

La toxicité comme prix à payer

Le fait de tester un médicament opioïde sur le patient fait partie intégrante de la pratique palliative. En effet, selon les conceptions palliatives, il n'est pas possible de savoir à l'avance comment le patient répondra au traitement. La morphine est le traitement de choix, mais il faut expérimenter parfois plusieurs opioïdes pour trouver le bon médicament et le bon dosage convenant à la personne. On peut considérer que la médecine palliative s'inscrit dans une sorte de médecine personnalisée, caractéristique de la médecine moderne, visant :

Une pharmacothérapie sur mesure pour chaque patient, en regard de son bagage génétique, de son génotype et de sa propension conséquente à répondre ou non au médicament prescrit (Collin, 2006: 131).

Aussi, les professionnels de l'EMSP estiment généralement que ces réticences sont liées à de fausses représentations des substances. Ils parlent fréquemment « d'opiophobie » ou de comportement de déni de la personne malade empêchant la bonne gestion des symptômes. Zimmermann (2007) qui considère le déni comme un élément constitutif de la pratique palliative, montre que les soignants se réfèrent abondamment à cette notion pour expliquer des comportements d'inobservance.

Le travail des soignants de l'EMSP est alors souvent de rectifier l'information et de briser les mythes autour des substances. Par exemple, face à Madame Rochon refusant de suivre un traitement à la méthadone, qui est un médicament habituellement proposé en deuxième choix lorsque la morphine est mal supportée, un des médecins de l'EMSP rapporte pendant la réunion de transmission :

On a voulu tester la méthadone, mais la patiente a fait des bonds quand on lui en a parlé en s'écriant que c'est pour les drogués. Elle en a ensuite parlé à son mari qui en a rajouté une couche. J'ai donc donné rendez-vous au mari ce vendredi pour qu'on puisse en parler concrètement.

Alors que, comme on l'a vu, la personne est laissée relativement libre dans sa manière de vivre la fin de vie (du moins en termes de croyances), les positions vis-à-vis de l'inobservance sont plus fermes. Cela s'explique par le caractère central des médicaments dans la prise en charge palliative. Il s'agit du principal outil de maîtrise au travers duquel les soins palliatifs peuvent avoir une prise sur l'expérience de la fin de vie (McNamara, 2004). En d'autres termes, la gestion somatique des symptômes est l'un des aspects qui garantit une assez bonne mort. En outre, la gestion des symptômes permet d'organiser et de prédire la trajectoire de fin de vie (McNamara, 2004). Du point de vue soignant, il s'agit à l'évidence d'une mauvaise mort que de ne pas prendre ses médicaments.

Ainsi, les soignants de l'EMSP considèrent la toxicité, l'accoutumance, la sensation d'être drogué ou encore l'éventuel raccourcissement de la vie comme une sorte de prix à payer pour éviter une agonie douloureuse. Les comportements inobservants sont en quelque sorte perçus comme des instincts de survie peu compréhensibles, puisque le patient va inéluctablement mourir dans un futur proche. La loi du double-effet, principe bioéthique sur lequel se fonde la pratique palliative et notamment en ce qui a trait à la *sédation palliative*, est perceptible dans les discours au sujet des comportements inobservants. Ce principe prévoit qu'un raccourcissement de la vie en raison d'un effet secondaire des opioïdes est acceptable puisque l'intention du soignant est de soulager

et non de tuer (voir par exemple Fondras, 2002). Aux yeux des soignants les symptômes liés à la maladie priment même si cela peut occasionner une accélération du décès, alors que, du point de vue des personnes malades, d'autres logiques entrent en jeu, leur faisant faire un calcul de risques qui leur sont propres et qui fonde leur gestion des médicaments. Du point de vue des soignants, la durée du temps de l'agonie est secondaire au soulagement des symptômes, alors que pour les patients, la durée et la qualité du temps qui reste peuvent primer sur le soulagement des souffrances physiques. Or, ce type de raisonnement professionnel peut mener à des formes de négligence, voire de *mort sociale* puisque l'expérience de la personne devient secondaire à la norme antalgique.

Personne gravement malade et médicaments : l'importance de rester maître de soi

D'autres comportements réticents permettent de comprendre davantage la rationalité des usagers. Pour certaines personnes gravement malades, les multiples prises quotidiennes de médicaments sont perçues comme une intoxication contre laquelle il s'agit de lutter pour préserver encore son corps (Fainzang, 2001). Le comportement vis-à-vis des médicaments a été construit avant d'entrer dans le statut de personne gravement malade. Monsieur Déternaire, suivi par les soins palliatifs en ambulatoire me dit à ce sujet :

Je n'ai jamais aimé prendre des médicaments, ils font plus de mal que de bien. Là je dois faire une liste tellement y en a. Alors souvent je redemande au médecin lesquels je peux arrêter.

Comme l'a montré Fainzang (2006b), le savoir que les patients détiennent n'est jamais exclusivement technique. Il comporte une dimension étiologique qui en fait un savoir sur la cause et sur le sens de la maladie. Dans le cas des personnes gravement malades, les nombreux médicaments et les thérapies subies sur la longue durée font que des sélections et des adaptations de traitement sont faites. L'épouse de Monsieur Ablon raconte pourquoi son mari décédé d'un cancer digestif ne prenait pas ses médicaments pour la digestion :

Là, il ne les prenait pas, hein... je lui en ai donné la nuit avant qu'il aille à l'hôpital et il a dit : j'ai déjà assez... mon corps il a déjà assez de chenit dedans. Vous voyez avec la chimio et puis la radiothérapie. Tout ça, ça abime déjà. On lui a fait des tas de trucs...

Aussi, certains effets secondaires se manifestant par une baisse de vigilance et une certaine confusion, sont de haute importance pour les personnes gravement malades, notamment parce qu'ils portent atteinte à la maîtrise du corps, du temps et de l'espace. Dans le contexte d'un temps compté, une baisse de l'état de conscience empêche de passer du temps avec ses proches. Face à la menace que représente la mort qui approche, les liens sociaux deviennent prépondérants (Seale, 2003). Vouloir être là pour ses proches, être dans un état de conscience acceptable pour jouer encore son rôle dans son réseau social, semblent d'une importance considérable.

Monsieur Freismann, âgé de 71 ans et atteint d'un cancer uro-génital, est décrit pendant la réunion quotidienne comme une personne « sous le choc » d'être à l'hôpital. Les soignants disent qu'il commence à intégrer son pronostic. Pendant la consultation, l'échange révèle un décalage entre l'infirmière qui tente de l'amener à parler de son vécu de l'annonce et le patient qui ramène ses préoccupations à la prise du médicament:

Patient : J'ai peur de la morphine ... je ne veux pas être endormi toute la journée. Quand on est vaseux comme ça, c'est difficile de tout comprendre.

Infirmière EMSP : La somnolence ira mieux au fur et à mesure que votre corps s'habitue au médicament.

Patient : Mon corps est très faible, mes jambes ne me portent plus. Je suis tombé la nuit dernière.

Infirmière EMSP: Bein dis donc ce corps il va pas très bien. C'est difficile. Je vous sens sous le choc, un peu abasourdi...

Patient : C'est le médicament, ça me donne la bouche sèche, je dois boire beaucoup, je dois me passer régulièrement du baume à lèvres. Tous ces noms de médicaments, tous ces gens, c'est pas facile de se rappeler... Et j'aimerais être assez bien cet après-midi pour pouvoir répondre au téléphone et recevoir ma femme et mes filles.

La morphine empêche cette personne d'avoir une certaine maîtrise dans la relation avec les soignants, elle affaiblit davantage encore son corps et agit sur sa présence au monde. De manière similaire, Monsieur Déternaire dit ne pas vouloir augmenter les doses de médicament le vendredi afin de garder le contrôle pour le week-end qu'il passe avec ses proches. Les enjeux relationnels et sociaux influent grandement sur l'observance aux médicaments, tout en demeurant souvent absents dans le raisonnement médical.

Conscients, toutefois, que ces effets secondaires représentent un désavantage important du médicament opioïde, les professionnels de l'EMSP tentent de rappeler le but du traitement aux patients et aux familles, comme ici au fils de Madame Pascalini, âgée de 70 ans et atteinte d'un cancer généralisé: «il ne s'agit pas d'assommer la personne avec le médicament, mais de trouver un équilibre». Cette stabilité est toutefois difficile à trouver dans la gestion médicamenteuse de la fin de vie, comme l'a déjà constaté Seymour (2002):

There are significant practical difficulties associated with balancing symptom control with autonomy, awareness and self-determination » (Seymour et al., 2002: 289).

Puisque le traitement représente des inconvénients majeurs pour le patient et en tant que seul objet du soin sur lequel la personne gravement malade hospitalisée garde une certaine maîtrise, ne pas prendre ses médicaments ou refuser d'augmenter les doses permet, comme cela a été montré dans d'autres contextes de soins (Van der Geest et Reynolds-White, 2003 ; Sarradon-Eck, 2007), d'affirmer encore son indépendance face à la prise en charge soignante qui s'impose à la personne.

Continuer à lutter comme alternative à l'acceptation

Certains patients négocient plus que d'autres. Monsieur Déternaire avec les nombreux médicaments qui lui sont administrés, réclame régulièrement de garder le même dosage, d'interrompre un médicament, de différer le début d'un autre traitement, etc. Il se plaint lorsqu'il a le sentiment de ne pas pouvoir prendre suffisamment part aux décisions des médecins. Il revendique le droit de décider par lui-même si c'est le bon moment ou pas, notamment lorsqu'on lui propose de passer à une alimentation artificielle.

Dans une médecine centrée sur le patient, l'observance et la participation du malade sont deux valeurs qui se contredisent (Fainzang, 2006b). D'un côté on s'attend à une soumission du patient face à la parole du médecin et de l'autre la médecine souhaite accorder plus d'autonomie au patient en le laissant gérer son traitement, juger de sa pertinence et prendre des décisions qui peuvent aller à l'encontre des prescriptions médicales, faisant dès lors de la personne un malade inobservant :

On est face à une situation paradoxale où le malade se construit une place dans la relation médicale qui le rend parfois en position de mieux participer mais de moins

se soumettre, et parfois de mieux se soumettre mais de moins participer (Fainzang, 2006b: 273).

Monsieur Déternaire défend particulièrement bien ses droits au travers du dialogue avec les soignants. Notons que cet architecte a les compétences sociales nécessaires pour le faire. Aussi, comme l'ont montré Mino et Fournier (2008), les soignants en soins palliatifs sont d'accord pour aller jusqu'à certain point dans l'autogestion des soins. Or, « elle n'est plus de mise lorsque le patient se plaint de sa douleur alors qu'il ne prend pas ses médicaments » (Mino et Fournier, 2008: 284).

Monsieur Déternaire, qui a saisi les attentes soignantes vis-à-vis des patients, a cherché à contourner le blâme en évitant de se plaindre de ses douleurs. En effet, il insiste pendant les consultations pour dire « qu'il se sent mal sans avoir mal ». Plutôt que de parler de douleurs, il préfère parler de « souffrance indépendante » ou « d'inconfort ». Il se braque lorsque son épouse, présente à la consultation, le corrige pour dire qu'elle voit bien qu'il souffre physiquement. Il rétorque qu'il est malade et qu'il est normal de souffrir lorsqu'on est malade. Dans son dossier le médecin de l'EMSP écrit à l'issue d'une consultation que Monsieur Déternaire ne prend toujours pas de « réserves » alors qu'il a des douleurs thoraciques très fortes. Notons que Monsieur Déternaire est également réticent vis-à-vis d'autres traitements qu'il doit prendre comme la chimiothérapie ou les laxatifs.

En même temps, lorsque les soignants de l'EMSP lui laissent entendre qu'il « serait tout à fait justifié d'arrêter la chimiothérapie », cela représente une étape particulièrement difficile pour lui. En effet, interrompre un traitement qui lutte contre la maladie et son corollaire d'augmenter les doses des médicaments opioïdes contre la douleur, montrent que la maladie avance, qu'elle se propage et devient plus virulente.

Face à ce type de comportement, les soignants de l'EMSP font preuve d'une certaine compréhension et dressent souvent des parallèles entre les réticences des patients vis-à-vis des médicaments et le fait que le patient n'accepte pas l'idée que la maladie avance. Or, les soignants restent dans un accompagnement qui vise l'acceptation alors que refuser de prendre ses médicaments peut vouloir dire qu'on conteste la vision d'une fin de vie acceptée. Le fait de lutter jusqu'au bout peut correspondre à d'autres manières de vivre le temps qui reste. Comme le montre Seale (2003), certaines personnes choisissent consciemment d'être dans une conscience fermée qui présente certains avantages :

5. Temps des personnes gravement malades hospitalisées

The chief advantage of unawareness (which might be termed as a rival script to that of revivalism) stressed by speakers concerned the capacity to continue 'as normal', as if nothing untoward is happening – in other words to continue the project of the self unabated by considerations of mortality (Seale, 2003: 177-178).

Les réticences peuvent donc aller de pair avec une certaine conception de lutte contre la maladie ou de combat contre la toxicité des médicaments. Se laisser aller peut signifier se laisser aller à mourir. Des Aulniers (1997) parcourt dans une démarche compréhensive le récit d'une des personnes gravement malades qu'elle a interviewée :

Cette acceptation est ardue dans la mesure où pour Geneviève [personne interviewée] le cancer équivaut à la mort. Accepter la maladie c'est donc accepter de mourir, ce à quoi on comprendra qu'elle résiste (Des Aulniers, 1997: 64).

Aussi, le fait de ne pas prendre ses médicaments peut vouloir dire qu'on refuse une éventualité encore incertaine, qu'on privilégie encore de se battre en prenant éventuellement d'autres médicaments comme la chimiothérapie. Illustrant ceci, une des personnes gravement malades interviewées par Des Aulniers (1997) justifie sa non-préparation à la mort en ces termes : « Pourquoi te préparer à la mort si t'es pas sûr de mourir ? » (Des Aulniers, 1997: 513). De même Fainzang (2006a) relève la tendance des personnes atteintes de cancers à réagir de manière conforme à l'information incertaine qui leur a été régulièrement donnée durant leur parcours de malade par les médecins :

La réalité de l'incertitude est à ce point intériorisée que certains patients refusent l'idée du palliatif au motif que rien ne permet de dire qu'il n'y a pas « autre chose à essayer » (...) Car du point de vue des patients, il y a un certain paradoxe à prétendre qu'on ne peut rien dire sur l'avenir et à se comporter comme si on savait ce que sera l'avenir (Fainzang, 2006a: 102-103).

En définitive, comme l'a montré Des Aulniers (1997), penser à la mort n'empêche pas de désirer la guérison. En bref, on peut être dans une conscience ouverte de la mort tout en souhaitant guérir. Or, pour les soignants, s'il est compréhensible d'être dans une certaine ambivalence, l'acceptation devrait au moins se manifester par l'adhésion au traitement médicamenteux, ce qui est loin d'être toujours le cas.

5.3.2 2^{ème} cas de figure: altérer l'état de conscience

La morphine remplit d'autres fonctions que celle de soulager la douleur physique. Son effet peut être recherché par les patients car il permet d'adoucir les souffrances de cette période marquée par la séparation et le deuil. La substance permet de ne pas sombrer dans la tristesse et d'affronter des moments particulièrement douloureux, comme ce père qui demande une « réserve » de morphine avant d'annoncer à ses enfants la gravité de la situation et la proximité de son décès. La morphine joue ainsi le rôle de « poison bienfaisant » (Peter, 2004) permettant en quelque sorte de vivre de manière altérée l'approche douloureuse de la fin de vie et modifier ainsi la perception de cette période marquée par la perte et le chagrin. Dans le cadre des soins palliatifs où les patients sont fortement encouragés à demander des doses supplémentaires de morphine s'ils ressentent de la douleur, il semble admis d'adapter le traitement pour aider à faire face à certains moments difficiles.

Ce type de comportement correspond à des patients plutôt observants voire sur-observants, qui n'hésitent pas à réclamer des doses supplémentaires pour être soulagés tant physiquement que psychologiquement. Comme cela a été mis en évidence dans l'étude de Seymour et al. (2002), les médicaments peuvent servir à passer tranquillement le cap. Les symptômes physiques et psychiques sont intimement liés dans la conception globale des soignants palliatifs et il est admis qu'en réduisant la douleur physique, les personnes pourront mieux faire face à la souffrance psychologique :

Medical control of symptoms in this context becomes a taken for granted edifice which acts in the service of self-actualisation for patients who are therefore helped to resolve private fears and anxieties (Seymour et al., 2002: 289).

Réclamer davantage de médicaments correspond dès lors à un comportement valorisé, surtout si le patient est conscient de ce qu'il fait et pourquoi il le fait, comme on l'a déjà vu dans le chapitre précédent. En effet, exprimer ses angoisses tout en demandant de l'aide est perçu comme responsable et compréhensible au moment de traverser cette étape de haute vulnérabilité.

En plus de la morphine et en cas de symptômes persistants, il est fréquent dans le contexte de la maladie grave de prescrire d'autres traitements psychotropes pour faire face à des symptômes d'anxiété, d'insomnie et d'autres états dépressifs. On prescrit alors souvent des médicaments tels que le Lorazepam, une benzodiazépine

commercialisée sous le nom de Temesta. Ce médicament est utilisé comme une sorte d'« analgésique psychique », puisqu'il s'agit de calmer les angoisses et les insomnies sans poser un diagnostic psychiatrique. La lutte se concentre sur le symptôme psychique de la même manière que l'on cherche à diminuer le mal physique.

Dans la littérature médicale, on trouve des positions réclamant de ne pas considérer certains symptômes comme des expressions usuelles de la maladie grave, mais de prendre en compte l'existence et la gravité des diagnostics psychiatriques chez les patients en fin de vie. Certains symptômes sont considérés comme faisant partie de maladies psychiques telles que la dépression. Celle-ci se manifesterait par une culpabilité, une agressivité contre soi ou encore des idées suicidaires (Barraclough, 1997). Ce type de conception témoigne d'une volonté de psychologiser et de pathologiser davantage la fin de vie⁸⁹, plutôt que de considérer l'anxiété et l'insomnie comme des manifestations courantes lorsqu'on est atteint d'une pathologie grave et mortelle.

D'autres troubles psychiques aggravés, comme l'agitation ou l'état de confusion sont fréquemment identifiés. On l'a vu dans le chapitre précédent, ce trouble touche particulièrement les personnes âgées fragilisées mais peut aussi se manifester chez des patients plus jeunes dont la maladie cause des dysfonctionnements centraux. Ce symptôme peut être le signe de l'imminence de la mort, mais il peut également être lié à un état anxieux et dépressif (Barraclough, 1997).

En outre, cet état est fréquemment un effet non-désiré aux opioïdes. Un sur-dosage et des effets iatrogènes peuvent causer un état de confusion. Selon une étude, 42% des patients atteints de cancer avancé présentent des formes de confusion à leur arrivée en unité de soins palliatifs. 40% des patients restants développent ce symptôme plus tard. A la fin de la vie, on constate un état confusionnel chez 88% des patients. En outre, on estime que 50% de ces états sont liés à la prise des médicaments ou à une déshydratation et sont réversibles en baissant les doses, en changeant de traitements ou en hydratant le patient (Lawlor et al., 2000). Rendant compte de cela, on peut lire dans le dossier tenu par l'EMSP au sujet de Monsieur Vilard, âgé de 78 ans et atteint d'un cancer du pancréas :

⁸⁹ Notons que la psychologue présente durant les réunions de transmission quotidiennes participe à sensibiliser les soignants de l'EMSP aux troubles établis en psychiatrie comme le comportement borderline, bipolaire, un trouble de la personnalité, etc.

L'agitation décrite à domicile est actuellement résolue avec par contre un patient très somnolent. Ce tableau clinique est compatible avec l'état terminal, mais une participation médicamenteuse ne peut pas être exclue.

Ce qui signifie que les médicaments pris pour la souffrance physique peuvent générer des symptômes psychiques traités à leur tour avec des médicaments anti-psychotiques et sédatifs, principalement des neuroleptiques et des benzodiazépines. L'Halopéridol, vendu sous le nom d'Haldol, ou les neuroleptiques « atypiques » de deuxième génération tels que le Seroquel ou le Risperdal sont souvent administrés. Parmi les benzodiazépines, on utilise le Dormicum, à savoir le médicament de choix pour la *sédation palliative*.

Ainsi, on constate non seulement que les médicaments utilisés en soins palliatifs ont une certaine toxicité, mais aussi qu'il existe un certain flou dans la pratique médicale palliative, faisant qu'on ne parvient pas toujours à différencier le symptôme de l'effet toxique de l'opioïde. L'effet non-désiré ou une surconsommation peut alors faire apparaître de nouveaux symptômes appelant une administration de médicaments psychotropes utilisés habituellement pour traiter les symptômes de maladies psychiques telles que la schizophrénie. Notons que la *sédation palliative* est souvent perçue comme la seule solution en cas d'agitation dite terminale.

Il y a, en définitive, deux types de souffrance psychologique, l'une jugée peu grave et usuelle qui traduit une anxiété maîtrisée liée à la conscience d'une mort prochaine et l'autre, qui n'est gérable qu'à condition d'utiliser de nouveaux médicaments puissants. La surconsommation de médicaments peut engendrer des effets iatrogènes particulièrement difficiles, qui ne peuvent être maîtrisés par les professionnels qu'en administrant de nouveaux médicaments, à moins qu'ils se rendent compte à temps du surdosage. Globalement, ce constat interroge sur la tendance de la médecine à être dans une logique systématique de prescription faisant des médicaments une solution rapide au problème sans qu'ait lieu une réflexion de fond permettant d'envisager le retrait médicamenteux. Dans ce contexte, l'état altéré de la conscience est considéré comme un symptôme de la maladie et devient, dans certains cas, une solution pour calmer d'autres symptômes. L'inconscience dans ce type de situations et ses implications pour les personnes gravement malades et leurs proches, risquent alors de passer inaperçus dans les raisonnements soignants.

5.3.3 3^{ème} cas de figure: accélérer la mort

Témoignant aussi de la difficulté d'appréhender de manière consciente la fin de vie, de nombreux patients et proches demandent d'augmenter les doses de manière considérable avec l'intention d'abrégier leurs souffrances par la mort.

Comme les soignants des soins palliatifs prescrivent de la morphine, ils sont souvent perçus comme les personnes qui pourront répondre aux demandes de mort grâce à cette substance. En Suisse, les soignants sont de plus en plus confrontés aux patients exigeant le respect de la possibilité de mourir. Or, d'autres études réalisées ailleurs, comme celle de Des Aulniers (1997) considère ce type d'attitude comme un moyen au même titre qu'un autre pour se préparer à la mort, plus précisément pour « contrer le tableau de l'incertitude, en envisageant de l'accélérer [la mort] en s'effaçant » (Des Aulniers, 1997: 68). D'autres études ethnographiques encore, par exemple dans le contexte de la souffrance mentale, ont montré comment l'accumulation de médicaments dissimulés permet aux patients en institution d'envisager d'abrégier leur existence (van Dongen, 2005). Pouchelle (2002) de manière plus générale évoque les quêtes conscientes ou inconscientes d'auto-destruction du malade.

Comme on l'a vu, le mouvement des soins palliatifs depuis ses débuts, a refusé d'accélérer la mort et s'est opposé au suicide assisté. Ces réticences vis-à-vis d'une d'accélération du décès opérée ouvertement par le médecin sont partagées plus largement dans le milieu médical. L'épouse d'un homme décédé d'un cancer du poumon, contactée par téléphone, me raconte les dernières semaines de vie de son mari :

Il n'en pouvait plus de ce cancer et des douleurs insupportables. A partir du moment où il a compris qu'il ne guérirait pas, il s'est inscrit à *Exit*. Or, au CHU, l'oncologue qui s'est occupé de lui s'est arrangé pour ne pas rentrer en matière. Il avait de grandes réticences et nous a même dit une fois : « l'hôpital c'est pour donner la vie, pas pour l'enlever ». Quant aux soins palliatifs, ils se sont montrés très compréhensifs. Ils ont mis des hautes doses de morphine. Il voulait être soulagé même si cela voulait dire mourir plus vite. Grâce à la morphine, il a moins souffert, mais même sous forme intraveineuse, elle n'était plus suffisante. Il avait des douleurs abominables, il criait de douleur et n'a pas été entendu. Mon mari me disait d'appeler les médecins et de leur dire qu'il n'en pouvait plus, de lui donner de plus hautes doses quitte à ce qu'il en

meurt. Mais le problème n'a pas été résolu. Mon mari aurait eu le temps de mourir dix fois avant que la procédure d'*Exit* à l'hôpital puisse aboutir.

Le souhait de mort est adressé par le biais d'une demande d'augmentation des substances ou d'une procédure de suicide assisté. Les deux actions semblent équivalentes pour la personne qui souffre, alors qu'elles sont très fortement différenciées par les soignants. Pour le patient et ses proches, ce qui compte est d'abrégé les souffrances. Celles-ci sont moins souhaitables que la mort. Comme le relèvent Seymour et ses collègues (2002) :

Extreme and unrelieved suffering was seen as more of a threat to personhood and identity than dying in unconsciousness (Seymour et al, 2002: 296).

La *sédation palliative*, conçue pour éviter une agonie difficile et prévisible, est proposée dans certains cas lorsque la personne n'en peut plus de souffrir. Elle apparaît comme un moyen de soulager une souffrance physique insupportable, mais aussi psychologique et existentielle liée à cette période de vie, bien que cette dernière utilisation demeure fortement débattue dans le milieu des soins palliatifs. L'inconscience obtenue par l'administration d'un traitement constitue pour les soignants une solution plus acceptable que l'euthanasie.

Or, les patients et les familles ne voient pas toujours la différence entre la sédation et l'euthanasie. Une étude médicale (Morita et al., 2003a) montre que les médecins distinguent clairement la sédation (qu'elle soit légère ou profonde) de l'euthanasie, alors que les usagers ont tendance à classer la sédation profonde et l'euthanasie dans le même groupe d'actions qu'ils distinguent de la sédation légère. Les auteurs concluent que l'intention (de ne pas tuer) est décisive pour les médecins, alors que pour les patients ce qui fait qu'une pratique tue la personne est la perte de conscience. Quelle que soit l'intention du médecin, c'est le résultat qui compte du point de vue de la personne souffrante et de ses proches.

Il semble, en outre, que le moment où la *sédation palliative* est réalisée ressemble à un rituel de deuil. Pendant une réunion quotidienne, une infirmière de l'EMSP raconte le déroulement d'une *sédation palliative* réalisée pour soulager un patient d'une « dyspnée insupportable »:

C'était très touchant car le fils du patient était là avec son bébé de quelques jours. C'était assez fort, d'une intensité rare, car il avait décidé de jouer de la musique jazz. On avait tous les larmes au bord des yeux. C'était somptueux. Comme il souriait dans son sommeil, c'était aussi confortable pour la famille. A un moment donné, au

5. Temps des personnes gravement malades hospitalisées

moment de l'induction, on a cru qu'il allait mourir car son rythme cardiaque a changé, mais finalement ça a été.

Préparés par les soignants qui ont l'habitude de signifier aux patients et leurs proches qu'ils ne pourront plus se parler une fois la *sédation* démarrée, les personnes concernées se réunissent et organisent un moment particulier pour se dire au revoir. L'entrée dans l'inconscience correspond donc bien à une nouvelle étape signifiant davantage la mort que la vie. Notons que pour les soignants, le fait d'assister à ce moment ritualisé constitue une expérience significative qui donne sens à leur travail à l'instar des résultats de Papadaniel (2009) au sujet de bénévoles accompagnant des personnes en fin de vie, donnant un sens existentiel aux événements même lorsqu'il ne semble pas y en avoir. Le choix des termes utilisés par la soignante (somp tueux, fort, d'une intensité rare) contraste avec la dureté d'une situation où des personnes se séparent d'un proche et entrent en deuil.

Il semble bien, en effet, que la sédation palliative met un terme aux liens sociaux qui ne peuvent avoir lieu que lorsqu'un certain degré de conscience est maintenu. Cette pratique est associée à une forme de mort avant l'heure sans toutefois que celle-ci soit problématique dans ce contexte pour le patient, ses proches ou encore pour les soignants.

Pour revenir aux patients qui demandent clairement une fin de vie accélérée, il s'agit souvent de personnes qui se trouvent dans une acceptation de l'inéluctable tout en refusant de vivre une certaine déchéance, comme l'explique très précisément l'épouse de Monsieur Vilard, âgé de 78 ans lors de son décès des suites d'un cancer du pancréas :

Mon mari c'était pour ne pas voir la déchéance, hein. Et c'est ce qu'on dit toujours, il a accepté la mort parce que donc... il l'a acceptée. Il a pas accepté la maladie, la déchéance, donc c'est ça qu'il n'a pas accepté. Parce qu'il était prêt. Mes amis, tout le monde a dit : il est extraordinaire parce qu'on pouvait parler avec lui de sa fin. Mais c'était sa déchéance et c'est ça qu'il voulait abréger. Alors la déchéance ma foi il y est arrivé avec les soins palliatifs, mais il n'a pas eu mal, il n'a pas eu mal.

Selon une étude de Seale et al. (1997), les personnes séjournant en hospice durant la dernière année de vie demanderaient plus fréquemment à mourir que les patients hébergés dans d'autres contextes soignants. Ces auteurs ainsi que d'autres (Clark et Seymour, 1999) s'interrogent alors sur les liens entre une conscience ouverte de la mort que garantissent les soins palliatifs et les demandes de mort augmentant proportionnellement. Ce phénomène signifierait dans une certaine mesure que les soins

palliatifs traditionnellement opposés au suicide assisté et à l'euthanasie participeraient, en prônant l'acceptation de la maladie et de la mort, à susciter un souhait de mort chez les patients. Tout comme les soignants qui tendent à accepter plus facilement l'euthanasie du fait qu'on pratique la sédation en fin de vie dans l'hôpital observé, il est probable qu'un autre effet non-voulu des pratiques palliatives mette en scène des personnes appréhendant de manière plus lucide leur fin de vie envisageant des stratégies pour la maîtriser, notamment par le suicide assisté.

Néanmoins, le souhait de mourir peut également être lié à une souffrance morale plus générale, comme le vécu difficile de la vieillesse ou un évènement non attendu. Monsieur Decostey âgé de 91 ans atteint d'un cancer hémopathique, a difficilement vécu le décès de l'un de ses fils quelques mois avant son hospitalisation. Il dit s'être « laissé aller depuis » et « ne veut pas que ça dure ». Il a demandé *Exit* et refuse de prendre tout médicament estimant que ça le ferait vivre plus longtemps. Relevons que, pour ce Monsieur, l'inobservance permet d'accélérer la fin de vie. Ce rapport spécifique s'ajoute à la palette d'usages détournés déjà décrits au sujet des médicaments palliatifs.

Après la consultation, L'infirmière de l'EMSP qui parle avec l'infirmière de « première ligne » dit : « il n'y aura même pas besoin d'*Exit* car il est déjà en toute fin de vie ». Les soignants de l'EMSP proposent alors d'enlever certains médicaments jugés « futiles ». Ils suggèrent également « d'arrêter les paramètres vitaux », à savoir peser le patient ou prendre sa pression. Ainsi, les soignants répondent indirectement à la demande du patient en acceptant d'interrompre certains traitements et interventions correspondant davantage à une attitude soignante curative, comme si certains médicaments allaient à l'encontre d'un certain *laisser mourir*⁹⁰. Monsieur Decostey décède trois jours plus tard.

Alors qu'il est de plus en plus admis qu'on parle ouvertement et qu'on se positionne face à sa propre mort, les soignants se retrouvent face à des personnes exigeant de manière consciente et responsable qu'ils puissent en finir. Les soins palliatifs, qui ont toujours refusé la pratique du suicide assisté se retrouvent face à des demandes de mort de plus en plus fréquentes. Elles font désormais partie intégrante de leur travail et bien qu'on cherche souvent à les « convertir » en une volonté de vivre sa fin de vie, ces demandes sont également entendues par les soignants qui n'hésitent pas dans certains cas à y répondre de manière indirecte par le biais d'une abstention thérapeutique des traitements curatifs. Bien que les pratiques euthanasiques demeurent problématiques

⁹⁰ Notons que les membres de l'EMSP prennent souvent le rôle de retirer certains traitements jugés peu nécessaires et inutilement coûteux.

5. Temps des personnes gravement malades hospitalisées

pour les soignants, on peut constater une tendance faisant qu'il est plus acceptable que la fin de vie soit abrégée de manière indirecte, plutôt qu'elle soit prolongée.

5.4 Importance de vivre la transition tout en la maîtrisant

Bien que l'annonce du pronostic continue à poser problème et correspond souvent encore à une pétition de principes (Fainzang, 2006a), il s'agit d'une condition voulue pour que puisse s'effectuer le travail de l'équipe de soins palliatifs, construit sur la conscience ouverte et acceptée de la mort. Aussi dans l'hôpital, l'annonce d'une mort prochaine et l'accord obtenu du patient et de ses proches au sujet d'une non-réanimation en cas de péjoration de l'état de santé peut servir des intérêts médicaux pour organiser et simplifier la charge de travail. Malgré les précautions prises pour soigner la formulation de l'annonce, son effet demeure peu maîtrisable. Le patient et ses proches réagissent de différentes manières, chacune témoignant d'appréhensions importantes liées à la perte de maîtrise de sa mort. Dans le contexte actuel qui voit l'importance de devenir « soi » et d'avoir la responsabilité entière de sa vie (Ehrenberg, 2000), il n'est pas étonnant de trouver ce genre de préoccupation jusque dans la période précédant la mort en cas de maladie grave.

Une fois qu'elle est considérée comme incurable, la personne à qui on annonce la fin de vie devient graduellement (parfois subitement) mourante et enfin agonisante. Selon Des Aulniers (1997), le gravement malade acquiert alors un non-statut ambigu: ni mort ni vivant, à la fois mort et vivant. Tant du côté des soignants que de celui des patients et des proches, l'état d'incurabilité pousse à agir sur le temps grâce aux traitements proposés, soit en cherchant à repousser l'issue fatale et en prolongeant le temps qui reste, soit en cherchant à abrégé ou encore à modifier la perception de ce temps dénué d'espoir grâce aux effets sédatifs et calmants des traitements. Les médicaments apparaissent alors comme un moyen pour reprendre le contrôle sur le temps qui reste. En effet, on a pu voir les multiples stratégies d'inobservance, de sur-observance, d'arrêt ou au contraire de poursuites de certains traitements pour agir sur le temps qui reste.

En outre, en cherchant à se battre pour étirer dans le temps la fin de vie, en souhaitant préserver leur corps de la toxicité des médicaments, en demandant des doses élevées de morphine, les patients montrent la difficulté d'être cette personne qui a accepté sa mort prochaine dans les conditions fixées par les soignants. De l'accompagnement palliatif émerge une tension entre le respect de l'autonomie, des choix individuels et l'imposition d'un certain statut d'accompagné, d'un certain comportement digne à avoir face à la mort, notamment en ce qui concerne la « compliance » aux médicaments et l'expression intime. Si ces usages détournés des médicaments sont certes difficiles à

gérer et à supporter par les soignants, ils n'en expriment pas moins d'autres manières de vivre et d'agir sur sa fin de vie.

Comme on l'a vu, la personne gravement malade peut être dans une conscience ouverte de la mort tout en souhaitant guérir ou au contraire vouloir mourir. Alors qu'il semble important pour certaines personnes de lutter (et ce d'autant plus si elles ont encore quelques mois d'espérance de vie), le travail de l'EMSP, sans avoir les moyens de réaliser un accompagnement idéal au sein du CHU, se focalise sur l'acceptation de la mort plutôt que sur une aide dans la lutte contre la maladie. L'accompagnement ne prévoit pas de s'adapter aux situations où le patient souhaiterait être dans une conscience moins ouverte et plus suspendue. En outre, on peut se demander dans quelle mesure, face aux appréhensions et anxiétés liées à la mort qui approche, d'autres solutions que les médicaments pourraient être envisagées par les soignants tendant à adopter une posture biologisante des émotions.

Après avoir mis en perspective l'accompagnement palliatif avec les rationalités des personnes gravement malades au travers de leurs rapports aux médicaments, nous allons dans le dernier chapitre de ce travail, prendre un autre angle de vue sur cette relation soignant-soigné en l'intégrant dans le temps des familles. Celui-ci permet de saisir l'importance du sens de la mort pour le survivant, profondément lié aux conditions du mourir à l'hôpital.

6 Temps des familles

« Là vous posez les questions que vous avez besoin d'avoir parce que là moi j'ai causé, ça m'a fait du bien de parler... parce que je trouve que d'en parler... il y a beaucoup de gens qui ne veulent pas en parler. Moi de parler de mon mari, ça le fait vivre ».

Extrait tiré de l'entretien de Madame Vilard.

Décentrant le regard dans un temps plus large, le discours des familles permet d'inscrire l'histoire de la personne malade dans des relations sociales et de contextualiser l'hospitalisation au CHU dans la trajectoire plus longue de la maladie.

On a accès au récit de l'expérience de la maladie par le point de vue de celui qui accompagne, l'interprétation des conditions de mort et d'agonie ainsi que l'intégration du décès de la personne dans une vie qui continue. Au niveau des pratiques de deuil, le 20^{ème} siècle a connu des changements importants dans le sens où on est passé du deuil contenu au deuil exprimé (Walter, 1994; Seale, 2003). Les survivants sont de plus en plus nombreux à s'exprimer au sujet de l'expérience de la maladie et de la mort du proche. Ils construisent une histoire qui place le défunt au cœur de leur vie. Leur biographie intègre la mémoire du défunt dans la vie qui continue. On s'intéresse alors aux conditions de construction de l'identité post-décès. Celle-ci s'écrit rarement sur une page blanche, les personnes malades ayant parfois même la possibilité d'anticiper leur mort et d'envisager la période qui suit le décès. En effet, les personnes gravement malades qui font face à un pronostic sombre sont capables de concevoir leur existence au-delà de leur forme physique (Exley, 1999). La manière de vivre du survivant témoigne alors souvent de la perpétuation des dernières volontés du parent malade. De même, on peut concevoir que le deuil des proches se fait également de manière anticipée avant

que le décès de la personne malade ait lieu (Seale, 2003). L'anticipation du deuil et du temps après la mort requiert toutefois des conditions particulières rendues possibles par certaines trajectoires de maladie excluant celles qui évoluent par « crises ». Aussi, la mort de la personne malade peut représenter un nouveau départ, une deuxième vie en rupture avec l'histoire du parent défunt, comme on le verra. Dans tous les cas, la mort est un évènement significatif de la biographie du proche qui prend un sens particulier et est intégré dans la vie qui continue. A cet égard, l'anthropologie du deuil dresse les contours d'une phase de transition pour les survivants consistant à restaurer un ordre et une stabilité face à la dissolution que représente la mort se manifestant au travers de croyances signifiant l'existence des défunts parmi les vivants (Van Gennep, 1969; Thomas, 1988; Berthod, 2007). Cette phase mènerait graduellement à se défaire de la mort ou pour reprendre la formule de Berthod (2007), à « tuer le mort ».

Au fil des entretiens, on comprend également l'importance de parler des protagonistes qui ont participé à la « dernière scène » de l'hospitalisation, à savoir la personne malade, ses proches, mais aussi les soignants. Bien que souvent préparée par la personne gravement malade et ses proches, cette étape leur échappe dans une certaine mesure, puisqu'il a fallu composer avec des soignants agissant dans l'établissement hospitalier. C'est un récit « contrarié » sous certains aspects qui est alors relaté, une fin de vie partiellement maîtrisée dans le sens où des contraintes externes, liées au contact avec le monde médical, sont venues s'ajouter à ce qu'on espérait pour la mort de son parent. Il a fallu faire avec ces contraintes et l'entretien est souvent un moyen pour signaler les actions que les soignants auraient pu mieux réaliser. Malgré cela, selon ces proches, c'est la personne gravement malade elle-même qui a en partie décidé de son heure de mort et des personnes à son chevet au moment de rendre le dernier souffle. Une part de mystère plane autour de ces récits.

Les entretiens avec les proches se sont déroulés au domicile de la personne, sur le lieu de travail ou encore à l'hôpital. J'ai d'abord cherché à contacter les proches des personnes suivies en consultation avec l'EMSP, qui étaient décédées au CHU⁹¹. Trois des huit personnes interviewées sont des proches de patients observés lors des consultations de l'EMSP⁹². Notons que les répondants sont principalement des femmes.

⁹¹ Les proches de patients ont été contactés au moins une année après le décès afin de leur permettre d'avoir une certaine distance émotionnelle avec la situation.

⁹² Souvent les personnes étaient injoignables par courrier. Lorsque je les appelais quelques jours après avoir envoyé le courrier, plusieurs personnes ont accepté de s'exprimer par téléphone sans vouloir pour autant participer à un entretien. Une trentaine de contacts ont été pris et 9

Comme signalé par Walter (2000), bien qu'il se renouvelle, le rôle de l'endeuillé racontant son histoire continue à être prioritairement incarné par les femmes et ce d'autant plus qu'elles se retrouvent plus souvent que les hommes en veuvage.

Le discours des proches rend explicite les différences de vécu en fonction des trajectoires de la maladie. Dans certains cas, l'annonce du diagnostic et du pronostic sont simultanées. Dans d'autres, elles sont séparées de quelques mois et représentent des événements distincts. La fin de vie est plus ou moins attendue, les données confirmant que le cancer permet d'identifier une période de fin de vie, contrairement à d'autres affections comme la maladie de Parkinson, l'insuffisance cardiaque, l'attaque cérébrale ou encore la crise inattendue chez une personne très âgée. Notre étude de cas présente quatre situations de maladies cancéreuses et quatre situations non-cancéreuses variées.

Pour commencer, on retrace dans son entier l'histoire racontée par un proche et on la confronte avec le récit raconté par l'EMSP durant la prise en charge palliative à l'hôpital montrant comment certains aspects sociaux passent inaperçus dans la prise en charge soignante. Ensuite, une analyse transversale des entretiens s'organise autour de trois événements qui marquent la temporalité des familles :

- le vécu de l'annonce de l'incurabilité et de la fin de vie
- la dernière hospitalisation
- la vie du proche après le décès.

En écho à ce qui a été présenté au sujet des autres temporalités, celle des familles permet d'aller plus loin dans la prise en compte d'une pluralité de trajectoires, ainsi que du degré d'investissement de l'EMSP variant en fonction de la pathologie, de l'âge, du genre et de la durée de la prise en charge.

entretiens ont eu lieu. Des conversations téléphoniques longues ont eu lieu avec 4 personnes. Ces conversations ont également nourri l'analyse.

6.1 Implications sociales d'une annonce faussée

Monsieur Matanio raconte l'histoire de sa femme âgée de 52 ans lorsqu'elle est décédée d'un cancer généralisé. Il est d'origine portugaise. Une grande partie de la famille vit dans le pays d'origine. Il parle mal le français, c'est pourquoi il hésite à participer à l'entretien. Finalement, il accepte de raconter son histoire et propose même de se déplacer à la cafétéria du CHU qu'il connaît bien. Pendant la discussion, il centre son discours sur la découverte tardive de la gravité du cancer de son épouse. Il revient à maintes reprises sur la détection des métastases cérébrales. Pour lui, il s'agit d'une faute voire d'une négligence de la part des médecins puisque sa femme s'était plainte de maux de tête et de vertiges:

Et moi je trouve que si elle dit qu'elle a mal à la tête... elle est allée chez le médecin, il l'a envoyée ici et ils ont envoyé des analyses à Berne, ils ont dit que ce n'était pas grave, qu'il n'y avait rien de grave, il y avait seulement un petit bouton sur le sein (...) Ils ont dit : il n'y a rien de spécial. (...) Elle [la Doctoresse] a parlé avec nous, elle nous a expliqué les choses et tout ça. Elle a dit, si elle meurt ce n'est pas à cause de cette maladie. J'ai compris que ce n'était pas une maladie grave qu'elle avait fait...(...) Les médecins se sont trompés. Ils ne savaient pas que la maladie était sur la tête... Je ne suis pas médecin, mais de la tête c'est passé au sein et du sein c'est passé au poumon. C'est arrivé en premier sur la tête, mais ils n'ont pas trouvé les médecins, ils n'ont pas trouvé... C'est de la faute aux médecins, ils ont fait tout mais pas des examens de la tête. Moi je trouve que ce n'est pas normal.... et après il n'y avait plus rien à faire.

Selon lui, le cancer était initialement cérébral, ce que sa femme a tenté d'expliquer aux médecins. Or, elle n'a pas été entendue. Il en vient à se demander si les médecins ont voulu lui cacher cette information :

Je sais que ça arrive à tout le monde, je sais que ça arrive à nous, à vous, je le sais... mais si le médecin avait fait tout le boulot, elle serait partie, je saurais qu'il n'y avait rien à faire...(...) moi, ils ne me disent rien, il y a quelque chose de caché... les médecins savaient qu'il n'y avait rien à faire... moi, on ne m'a jamais rien dit, jamais.

Dans le dossier que tenait l'EMSP au sujet de Madame Matanio, on pouvait lire qu'elle avait un cancer du sein et une métastase cérébrale, confirmant l'origine de la maladie selon les médecins, ce que conteste Monsieur Matanio. Ce dernier insiste sur le fait que les plaintes de sa femme au niveau de la tête n'ont pas été prises au sérieux. On peut se demander alors s'il n'y a pas eu, dans cette situation, une certaine négligence vis-à-vis d'une femme, ménagère étrangère s'exprimant mal en français.

A cause de cette erreur, Monsieur Matanio dit avoir perdu la confiance qu'il témoignait aux médecins. A partir de ce moment-là, il n'a plus voulu abonder dans leur sens. Lorsqu'on lui propose un transfert de son épouse dans une maison de soins palliatifs de la région en évoquant un lieu où sa femme se sentira mieux, où il y a un grand jardin, où elle pourra être tranquille, il redouble de méfiance. Le fait qu'on ne lui parle pas explicitement de cet endroit comme un lieu qui accueille des personnes en fin de vie le pousse à refuser que sa femme y soit transférée. Il s'agit d'une nouvelle occasion manquée par les soignants pour annoncer le pronostic de mort et dire qu'il n'y a plus rien à faire.

Puis, Monsieur Matanio raconte qu'il est tombé malade et qu'il a passé une semaine dans un hôpital psychiatrique. Parce qu'il passait trop de temps au chevet de son épouse, il a été licencié. Après le décès, il a déposé plainte contre son ancien employeur et a obtenu gain de cause. Pendant qu'ils prenaient soin de sa femme, les professionnels de l'EMSP ont rapporté à son sujet qu'il était dans un « état dépressif chronique », qu'il allait « voir un psy » et qu'il avait « des problèmes d'argent ». Aucun lien n'est fait entre l'état dépressif et la maladie de l'épouse, contrairement à ce que dit clairement Monsieur Matanio :

Moi j'avais un bon boulot, je travaillais dans une boulangerie-pâtisserie, moi j'étais bien. Après la maladie et tout ça, vous savez, après il y a le patron qui a envoyé le congé, parce que je suis tout le temps malade, ils m'ont donné congé et je suis allé au tribunal. J'ai arrêté le boulot à cause de ma femme, mais après je suis tombé malade aussi... j'ai passé chez des psychiatres à cause de la maladie de ma femme, tout ça...

Désapprouvant que Monsieur Matanio se plaigne excessivement, les professionnels de l'EMSP disent à l'époque qu'il est « tellement mal qu'il ne voit que ses problèmes à lui ». Ils le mettent dans le rôle du « mauvais proche » sans voir que ses difficultés découlent directement de la situation dramatique de son épouse. Puis, les jours passent et une relation se développe entre les professionnels de l'EMSP et Monsieur Matanio. Une infirmière dit alors pendant une des réunions : « il est très conscient. Il est étonnamment fort, j'essaye de valoriser ça ». Bien que son épouse ait été suivie pendant plus de trois semaines par l'EMSP durant toute la durée de sa dernière hospitalisation, Monsieur Matanio évoque l'ensemble des soignants sans faire de distinction entre eux. Lorsque je lui demande s'il se souvient des soignants de l'EMSP, il répond qu'il y avait beaucoup de médecins et d'infirmières qui venaient parler à sa femme. Monsieur Matanio n'a retenu des soignants que le nom de l'oncologue qui a mal diagnostiqué la

maladie de son épouse ainsi que l'assistante sociale de la ligue contre le cancer qui l'a beaucoup aidé à régler les affaires administratives liées notamment au remboursement des frais médicaux de sa femme. Pendant le « colloque de transmission » de l'EMSP, après le décès de Madame Matanio, les professionnels demandent d'ailleurs des nouvelles du mari auprès de l'assistante sociale. Bien qu'un certain accompagnement ait pu être offert à ce Monsieur selon les dires des professionnels de l'EMSP, le proche n'y fait allusion à aucun moment de l'entretien. Une fois que les professionnels de l'EMSP font une « nouvelle lecture » de l'époux en le considérant comme quelqu'un « de fort », ils n'étudient pas à nouveau la première interprétation qu'ils en avaient fait de quelqu'un trop centré sur lui car dépressif. Cela aurait permis de mettre en lien les problèmes de santé et une problématique sociale dans un contexte de précarité professionnelle. L'analyse psychologique empêche de voir les éléments sociaux qui sont à l'origine du souci du proche. Il n'est pas étonnant alors que la personne ayant pu aider le plus Monsieur Matanio dans ce contexte soit l'assistante sociale.

Au niveau des médicaments, les professionnels de l'EMSP ont évoqué pendant le rapport de transmission que Madame Matanio a été « overdosée » par le médecin de l'équipe de « première ligne » qui « a eu la main leste ». Comme souvent avant de déceler la toxicité des opioïdes, Madame Matanio est décrite comme une patiente « anxieuse et confuse ». Dans le récit de l'époux, l'incident du sur-dosage n'est que partiellement identifié. Selon lui, sa femme qui souffrait beaucoup, avait demandé davantage de morphine et n'a pas pu en obtenir suffisamment par la faute des médecins :

Ma femme a eu beaucoup de courage car elle a souffert mais elle a bien résisté. Même si elle avait tous les jours des réserves de morphine, il n'y avait pas assez de réserves. Elle a dit qu'elle souffre la nuit, parce que la réserve ne suffisait pas (...) Moi, j'ai compris qu'il y avait des réserves pour la nuit, mais pas assez et elle voulait encore mais il n'y en avait plus. Le médecin donnait la journée pour la nuit et il n'y a pas eu assez et elle a dit qu'elle souffrait beaucoup... On lui avait tout donné d'un coup et après il n'y avait plus de réserve.

Monsieur Matanio utilise certains termes techniques propres à la médecine palliative comme « les réserves ». Il sait qu'il s'agit de morphine et a compris qu'on lui a « tout donné d'un coup », c'est pourquoi elle n'a pas pu être soulagée durant la nuit. Sans comprendre que le haut dosage de morphine avait été administré par erreur et représentait un certain danger pour son épouse, Monsieur Matanio est toutefois

méfiant vis-à-vis des médecins. Sa compréhension partielle témoigne sans doute d'une information dissimulée de l'erreur médicale et plus généralement des décalages qui existent entre professionnels de la santé et usagers au sujet de l'information (Fainzang, 2006a). Les professionnels de l'EMSP relatent une autre négligence de la part de l'équipe de « première ligne » en médecine interne qui a placé Madame Matanio dans une salle d'examen sombre, n'ayant pas d'autre chambre à une place pour accueillir cette patiente mourante. L'EMSP se contente de déplorer cet état de fait, alors que Monsieur Matanio ne relève pas l'évènement pendant la discussion.

Le jour du décès de sa femme intervenu environ trois semaines après l'annonce qu'il n'y avait plus rien à faire, les médecins proposent de faire une autopsie. Pour montrer sa protestation contre les médecins, Monsieur Matanio refuse et justifie son choix de la manière suivante :

Le jour où elle est décédée, moi j'étais là, hein, le matin aussi, un ami est venu tout de suite du Portugal. Un médecin arrive pour me parler : il voulait faire une autopsie. Moi j'ai dit non... j'ai dit non. La Doctoresse n'était pas contente que je n'accepte pas et elle est partie. Avant ils n'ont rien fait et maintenant qu'elle est morte ils veulent voir, pour trouver, c'est pour ça que j'ai dit non, on ne touche pas ! Moi, ça m'a fait mal ce jour-là... je n'étais pas content. Si tous les examens avaient été faits, j'aurais accepté.

Monsieur Matanio garde un souvenir amer de l'annonce tardive et brutale du pronostic. L'annonce faussée initiale a influé sur l'ensemble du vécu de l'accompagnement. Notons que les soignants de l'EMSP n'ont visiblement pas connaissance de cet évènement et de la méfiance que Monsieur Matanio voue depuis au corps médical, relatée à aucun moment de la réunion quotidienne. L'accompagnement offert à la patiente et à son proche a été significatif d'après les soignants de l'EMSP. Or, celui-ci se base sur des récits partiels occultant un évènement majeur du vécu de la maladie par le proche.

Deux ans et demi après le décès de son épouse, Monsieur Matanio se dit satisfait d'avoir accompli son devoir d'époux en accompagnant sa femme quotidiennement jusqu'au décès. Alors qu'il a refait sa vie en se mariant à nouveau, il garde de très bons contacts avec la famille de son épouse décédée. C'est de cette manière qu'il donne sens à la fin de vie de sa femme. Bien que les soignants n'aient pas été à la hauteur, il a quant à lui bien joué son rôle, la preuve en est les liens qui perdurent avec la famille de Madame Matanio.

Malgré la précarité dans laquelle il se trouve, Monsieur Matanio incarne une figure de proche combattant. Il a su passer, aux yeux des soignants de l'EMSP, du rôle de

« mauvais proche » à une personne digne d'être accompagnée, qui échange avec les soignants au sujet de ce qu'il vit durant la dernière hospitalisation de son épouse. Il s'est opposé à la volonté des médecins quand on lui a donné le choix. Il s'est battu en justice et a refait sa vie tout en maintenant les liens établis avec la famille de son épouse défunte. Il parvient ainsi à donner une cohérence à la déstabilisation qu'ont provoqués l'annonce faussée des médecins et le vécu difficile de la maladie qui s'en est suivi. Les éléments sociaux qui pèsent dans la balance sont toutefois exclus du raisonnement clinique de l'EMSP. De même, l'importance de l'énonciation des annonces et la transition qui se joue pour la personne malade et ses proches sont occultés des discours soignants.

6.2 Trajectoires de fin de vie anticipées ou inattendues

A l'aune de la situation de Monsieur Matanio, les récits des proches font apparaître des différences significatives entre les maladies cancéreuses qui impliquent des annonces anticipées et les autres pathologies évoluant par épisodes de rechutes ou sur une crise unique et inattendue. Rendant compte de cela, les tableaux ci-dessous permettent d'avoir une vision d'ensemble des récits racontés par les proches en distinguant les maladies cancéreuses des autres pathologies avant de procéder à l'analyse thématique transversale.

Trois trajectoires cancéreuses de fins de vie anticipées :

<p>Monsieur Ablon (maladie cancéreuse longue) Homme de 75 ans malade pendant 5 ans d'abord avec un cancer de la prostate puis avec un cancer digestif touchant l'œsophage. M. Ablon travaillait comme boucher et était marié depuis 46 ans. Père d'un fils et d'une fille dans la quarantaine. L'épouse me reçoit chez elle. A la fin de l'entretien, elle s'excuse d'être encore sous l'émotion et me propose de revenir pour un deuxième entretien lors duquel elle s'aidera du journal tenu à l'époque de la maladie de son mari. Pendant ces deux entretiens, elle centre le récit sur les 6 derniers mois de vie. L'entrée dans cette dernière étape est marquée par l'annonce qu'il n'y a plus rien à faire par un médecin d'oncologie. A partir de ce moment-là, M. Ablon s'est renfermé, est devenu irascible et refusait de parler. Vers la fin de sa vie, il craignait d'étouffer. Cet événement est au cœur du récit de l'EMSP à son sujet. L'EMSP a été repérée par l'épouse mais son intervention est secondaire. L'EMSP intervient 4 jours avant le décès. L'épouse est interviewée un peu plus de 2 ans après le décès.</p>	<p>Monsieur Vilard (maladie cancéreuse courte) Homme de 78 ans ayant fait deux infarctus avant d'apprendre qu'il avait un cancer du pancréas métastatique. Malgré sa volonté de faire appel à <i>Exit</i>, son épouse et son fils le convainquent de faire appel aux soins palliatifs à la place. L'EMSP extra-hospitalière vient à domicile pendant environ deux mois. C'est l'impossibilité de maîtriser les symptômes à la maison grâce à la morphine qui a nécessité l'hospitalisation. Madame Vilard me reçoit dans leur maison, là où son mari fut pris en charge les dernières semaines avant son décès. Une fois à l'hôpital, les choses sont allées très vite. M. Vilard a été hospitalisé durant 72 heures et vu par l'EMSP le jour précédant son décès. L'épouse n'a pas identifié beaucoup de soignants. Plus d'une année et demi après sa mort, Monsieur Vilard est « toujours avec eux ». Pour elle c'est la deuxième année qui est la plus difficile.</p>	<p>Madame Pescalini (maladie cancéreuse courte) Son fils, un cadre dans une PME, me reçoit sur son lieu de travail, dans une salle de réunion, deux ans et demi après le décès de sa mère alors âgée de 70 ans. Il raconte le cancer de sa mère détecté tardivement et sa mort subite quelques mois après la découverte de la maladie. Il relate la difficile lutte contre la maladie, l'espoir qui revient avec une chimiothérapie faisant momentanément de l'effet, puis une nouvelle avancée et enfin la résignation de sa mère à la mort. Il se souvient que la morphine a été introduite les deux dernières semaines avant le décès et se rappelle bien des soignants de l'EMSP dont il a beaucoup apprécié l'accompagnement. Il souligne leur « force de cœur », leur gentillesse et leurs paroles réconfortantes. Dès la première intervention de l'EMSP, les professionnels disent de Mme Pescalini qu'elle mourra dans les prochains jours, alors qu'elle est décédée 17 jours plus tard.</p>
---	---	---

Quatre trajectoires non cancéreuses dont la fin de vie est peu prévisible:

<p><u>Monsieur Vératan</u> (Personne âgée, péritonite, crise inattendue)</p> <p>Homme âgé de 91 ans, indépendant à domicile. Un jour il est pris de maux de ventre intenses et se rend aux urgences du CHU où on le fait attendre avec sa fille durant 8 heures sans soins. La fille de ce Monsieur, de profession infirmière, reste choquée par ce passage aux urgences. Elle associe le manque de considération pour son père à son grand âge. Le lendemain matin, son père est remonté dans un service « à l'étage ». Sa sœur et son frère prennent alors la relève. Les médecins leur expliquent qu'une opération chirurgicale serait risquée tout en leur donnant le choix. Le père et ses 3 enfants délibèrent. Sur le conseil de ses enfants, M. Vératan décide de ne pas se faire opérer. Quelques heures plus tard l'EMSP arrive, on fait une piqûre à Monsieur Vératan pour le soulager et il entre « dans le coma ». Il décède au bout de quelques heures.</p>	<p><u>Monsieur Baire</u> (Attaque cérébrale, mort inattendue et soudaine)</p> <p>Homme de 68 ans, à la tête d'une PME. Il a fait une hémorragie cérébrale sans signes avant-coureurs. Il est emmené en ambulance aux soins intensifs puis remonté dans un service de neurochirurgie. Très vite il est inconscient. Six jours plus tard, son épouse apprend par téléphone son décès. Lorsqu'elle arrive sur place, son mari n'est plus dans la chambre de l'hôpital, mais à la chapelle mortuaire. Elle a eu des contacts très limités avec les soignants de l'hôpital. L'EMSP est absente de son discours. Dans le dossier, on apprend que M. Baire est vu un jour avant le décès par l'EMSP. L'épouse a vécu une succession de deuils dont le plus difficile reste celui de son fils mort à 20 ans d'un accident de moto par la faute d'un automobiliste alcoolisé. Elle dit avoir eu une vie très difficile. Elle est atteinte de fibromyalgie depuis la mort de son fils.</p>	<p><u>Monsieur Nando</u> (Insuffisance cardiaque, plusieurs crises)</p> <p>Homme de 73 ans, marié, avec deux filles, venu d'Italie pour travailler en Suisse. L'épouse, également italienne, me reçoit à son domicile environ deux ans après le décès de son mari. Pour elle, il n'est pas étonnant que son mari soit décédé. Il était déprimé de sa vie en Suisse. Les dernières années, il buvait et fumait trop. Il avait fait plusieurs infarctus avant d'être placé dans un établissement pour personnes âgées. Un mois après son placement, il fait une nouvelle attaque. Puisque leur mariage était peu heureux et que Mme Nando estime avoir été maltraitée, elle considère que la mort de son mari a permis de démarrer une nouvelle vie « libérée » du poids de cette union. L'hospitalisation a duré 2 mois et l'EMSP est intervenue 5 jours avant le décès. Mme Nando a compris que les soins palliatifs sont intervenus mais n'a pas identifié les soignants de cette équipe.</p>	<p><u>Monsieur Dassien</u> (Maladie de Parkinson, maladie longue)</p> <p>Monsieur de 79 ans atteint de la maladie de Parkinson qui s'est déclarée 7 ans avant le décès. D'après son épouse et sa fille, interviewées ensemble, il est devenu handicapé par la maladie 2 ans et demi avant le décès. A leurs dires, il a survécu à des crises plus importantes que la dernière, lorsqu'il s'est cassé le col du fémur en chutant. A partir de ce moment-là et après une opération chirurgicale (prothèse), l'état de santé s'est dégradé rapidement. La dernière hospitalisation a duré 20 jours et l'EMSP est appelée 9 jours avant le décès. L'EMSP n'a pas été identifiée. M. Dassien avait jusque-là été pris en charge à domicile par son épouse, aidée par ses filles, du centre médico-social et de veilleuses engagées pour la nuit.</p>
---	--	--	---

6.3 Transiter vers la mort et décider de son heure

Hormis Monsieur Matanio, deux autres proches ont accompagné une personne atteinte d'un cancer détecté tardivement ayant donné lieu à des annonces confondues du diagnostic et du pronostic. Soit le cancer est détecté tardivement, soit le diagnostic renferme l'annonce du pronostic dans le cas d'un cancer du pancréas connu pour son agressivité (Monsieur Vilard). Comme l'a montré Fainzang (2006a), la maladie cancéreuse a des connotations plurielles aujourd'hui, alors qu'autrefois elle renvoyait à une réalité unique et homogène de maladie mortelle.

Dans un seul cas, celui de Monsieur Ablon, malade pendant plusieurs années, l'annonce du diagnostic et du pronostic sont deux événements séparés dans le temps. L'épouse se souvient du moment traumatisant où elle apprend la « sanction » de l'incurabilité :

Oui et puis alors il y a juste une chose qui a choqué mon mari, c'est quand on lui a dit que de toute façon il n'en avait plus que pour quelques mois. Il lui a dit carrément... On a été tellement choqués, on s'est regardé, on était ensemble, c'était en oncologie. Et là on... on a pleuré tous les deux, et puis il a dit : eh bien je suis foutu ! Alors je trouve que ça il faut épargner. On a le droit de savoir la vérité mais il y a aussi la façon de le dire (...) Il n'aurait pas dû dire : vous êtes perdu, on ne peut plus rien faire... euh, on va vous... il y aura les soins palliatifs que vous ayez une qualité de vie pas trop mauvaise (...) mais je dis... il y a la façon de le dire... c'est ça qui nous a choqué. Je l'aurais dit avec plus de délicatesse, voilà. Le dire, oui, parce que maintenant, en principe on doit savoir... la vérité... si on veut bien. Mais c'est la façon de le dire... et ça je pense qu'il y aurait beaucoup à faire de ce côté-là.

L'annonce sans détour pose problème bien qu'elle soit jugée nécessaire. Notons que l'énonciation du pronostic sombre se fait simultanément à l'annonce et à l'entrée en scène des soins palliatifs par le médecin de « première ligne ».

L'annonce a représenté un nœud important pour Monsieur Ablon. A partir de ce moment-là, il n'avait plus le moral, « tout tournait autour de ça ». Des Aulniers (1997) suggère que les personnes vivant le mieux le temps qui reste lorsque l'incurabilité est posée, sont celles qui parviennent à ne pas focaliser leur pensée sur la fin de vie : « l'accent sur le pronostic paralyse ou affaiblit, ou encore débalance la résistance » (Des Aulniers, 1997: 488). Suspendre l'information paraît salubre dans ce contexte. Madame Ablon lit à haute voix un extrait du journal tenu pendant la maladie de son mari. A l'époque, elle se rendait compte que, « si on ne croit pas, on suscite la mort. On a besoin de croire ». Et elle ajoute : « un jour on croit, le lendemain ça va pas ». Les proches ont

été plusieurs à parler d'un moral fluctuant au fur et à mesure de nouvelles manifestations de la maladie qui surviennent marquant le début d'une « nouvelle manche à gagner ».

La pathologie cancéreuse, si elle présente l'avantage d'une mort anticipée, fait émerger un temps long de conscience de l'inéluctable mort qui approche et la difficulté de vivre pleinement cette période. Or, d'autres maladies dont l'évolution peut être plus lente encore, comme la maladie de Parkinson, multiplie les difficultés de vivre avec la conscience d'un état qui ne peut aller qu'en empirant sur un temps indéfinissable. Les proches de Monsieur Dassien évoquent les spécificités de cette maladie dégénérative lente qui s'étend sur plusieurs années. Celle-ci présente l'inconvénient d'une conscience sur le long terme, ici pendant sept ans, de sa lente déchéance sans possibilités d'anticipation de la fin de vie. La maladie fait souffrir moralement et est à l'origine des insomnies et des angoisses dont souffrait depuis des années Monsieur Dassien. Selon son épouse et sa fille, l'inconscience peut à certains égards paraître plus souhaitable tant l'accompagnement d'une personne démoralisée de par son statut d'incurable sur le long terme est difficile à gérer:

Fille : C'est horrible de voir les gens...

Epouse : ça a été très pénible, vous savez...

Fille : ouais.

Epouse : des gens... et puis des gens... mais des gens qui gardent leur tête !

Fille : ils se rendent compte, c'est ça qui...

Epouse : ça on ne choisit pas... quelqu'un qui perd la boule comme on dit, c'est affreux pour l'entourage, hein, mais les gens qui sont conscients, c'est aussi dur et on ne peut pas dire : c'est rien, ça va aller mieux. C'est difficile à gérer. Ca demande beaucoup d'énergie, pas seulement physique, mais... dire la bonne chose au bon moment, que ce ne soit pas mal pris. Bon, on apprend des choses, hein, ça c'est sûr. Moi j'ai côtoyé dans ma famille des cancéreux, ce n'était pas du tout la même chose, c'était surtout des douleurs physiques et voilà on fait des choses...mais quand c'est moral, on n'est pas forcément préparé, hein.

Cette souffrance morale de la conscience que son état de santé ne peut aller qu'en se dégradant sur une durée incertaine s'accroît à chaque nouvelle crise. Il n'y a pas d'annonce de pronostic à proprement parler dans ce cas de maladie lente dégénérative,

tout comme dans les trois autres récits de maladies non-cancéreuses. Même si la fin de vie se profile, le moment de la crise reste imprévisible:

Fille : ça devait arriver, euh.

Epouse : De toute façon on allait au-devant d'une époque terrible pour lui surtout, et bien voilà, ça c'est fini comme ça. Non mais ce que je veux dire... à la... ce qu'on peut appeler comme ça « palliatif », ça a été très court, il n'y a pas eu le temps, hein.

Fille : La fin ça a été brusque par rapport au reste qui ...

Epouse : qui était lent.

A l'idée que l'annonce de la fin de vie représente un point de repère, s'ajoute celle qu'une annonce d'un temps qui reste défini peut participer à procurer pour la personne malade et ses proches un sentiment de maîtrise du temps qui reste que d'autres trajectoires moins prévisibles ne permettent pas.

D'autres situations non cancéreuses montrent que l'annonce de la fin de vie représente souvent dans ces situations un changement de cap subit et rapproché du décès. Pour Madame Nando dont le mari souffrait d'une insuffisance cardiaque, l'annonce de l'arrivée de l'EMSP durant la dernière hospitalisation, soit cinq jours avant le décès, a été inattendu et s'est fait dans l'urgence, ce qui explique sans doute l'absence de compréhension du rôle de cette équipe particulière intervenant quand il n'y a plus rien à faire. L'annonce de l'arrivée des soins palliatifs sonne comme le pronostic d'une mort imminente :

Il était à l'hôpital et puis j'y allais tous les jours. Ma fille elle allait ... ils m'avaient même proposé qu'ils ne pouvaient pas tout le temps le garder, qu'il aurait dû aller dans une maison de personnes âgées parce qu'il ne pouvait plus rentrer. Il devait aller sur une chaise roulante comme ça. Et puis on pensait... on discutait justement... et puis après tout d'un coup ils m'ont dit que c'était les soins palliatifs... qu'ils le mettaient aux soins palliatifs, ça veut dire qu'ils le soignent, euh, mais pas pour qu'il guérisse. Je n'ai jamais tellement compris les soins palliatifs...

Notons encore, dans le cas de Monsieur Baire qui a fait une attaque cérébrale sans signes avant-coureurs, que le diagnostic, le pronostic ainsi que l'annonce d'une mort imminente sont concentrés sur six jours. La crise est inattendue et brutale. Ces cas sont rares dans la pratique de l'EMSP mais peuvent se présenter. On voit alors bien la

diversité des situations que l'EMSP est amenée à rencontrer et qui varient par de nombreux aspects de la trajectoire cancéreuse.

Malgré l'imprévisibilité des situations, la conception que la personne peut décider de l'heure de sa mort est très présente dans les discours des proches quelle que soit le type de maladie.

Lors de son hospitalisation, Monsieur Dassien apprend qu'il devra être placé définitivement dans une institution suite à son accident. C'est cette annonce qui explique, selon ses proches, le déclin rapide qu'a connu leur parent malade :

Epouse : Quand il a été mis dans cette chambre, on a eu un rendez-vous avec un infirmier de liaison en somme, hein, et puis on lui a annoncé, cet infirmier et nous, qu'on le mettait 3 semaines en... en observation quelque part. Mais donc il n'aurait jamais remarqué : on ne lui a pas dit directement qu'on allait le placer...

Fille : qu'on cherchait...

Epouse : qu'on cherchait, qu'on le mettait 3 semaines quelque part. On lui a dit ça, mais il était relativement bien. Moi, je suis partie. Le lendemain, j'avais une rencontre et il est mort le lendemain et... mes filles et d'autres ont dit : il a tout compris et il a - ce qu'on appelle - tiré la prise... mais on ne sait pas...

Fille : c'est l'impression que ça donnait parce que... disons... il avait été depuis le diagnostic jusqu'à sa mort plusieurs fois pire que ça, disons, hein.

L'anticipation d'une fin de vie en institution, le non-retour chez soi, auraient poussé Monsieur Dassien à se laisser mourir.

Chez les soignants également, on estime dans certains cas que la personne malade peut décider de mourir ou au contraire de « s'accrocher à la vie ». Dans le dossier de Madame Pescalini, dès la première visite de l'EMSP on lit que la patiente est « termino terminale, peut décéder à tout moment ». Or, quinze jours plus tard, alors que la patiente est toujours en vie, les soignants écrivent dans son dossier :

Evaluer lors du prochain passage (demain), s'il peut être abordé avec la patiente ou sa sœur si Madame Pescalini aurait un motif qui la retient de mourir...

La belle-fille donne quelques jours plus tard des renseignements supplémentaires à l'EMSP, qui confirment l'interprétation professionnelle. En effet, selon la belle-sœur, Madame Pescalini avait été élevée dans la campagne italienne avec la notion culpabilisante de la maladie comme punition divine et la peur du purgatoire. Fort de ces

éléments, le récit des professionnels se clôt avec le commentaire, « ceci explique peut-être cela ». Le fils de Madame Pescalini confirme pendant l'entretien que sa mère, très croyante, était en souci pour la vie de ses proches après son décès tout en se résignant à la mort. Ainsi, l'acceptation de la fin de vie ne veut pas forcément dire que le vécu du temps qui reste se fait paisiblement, contrairement à une certaine vision véhiculée dans certains discours palliatifs.

Aussi, Monsieur Vilard, comme on l'a déjà évoqué dans le chapitre précédent, a accepté la maladie mais pas l'aggravation de son état. Dans son cas également, ses proches estiment qu'il a fait en sorte que la mort se passe plus rapidement :

Mais disons vraiment, c'est les trois dernières semaines où c'est devenu... et la dernière où il ne mangeait plus du tout et il ne buvait plus du tout (...) Non, il ne voulait plus rien... alors on s'est demandé si c'était pour ab... pour faire plus rapide sa fin qu'il refusait tout... voilà.

Une fois identifié, le temps qui reste est plus ou moins long en fonction du type de pathologie. Globalement, les annonces de pronostic concernent davantage les patients cancéreux. Le temps qui reste lorsqu'il est énoncé à une personne atteinte d'une autre pathologie que le cancer est toujours très rapproché du décès vu le faible degré de prévisibilité dans ces situations. Ceci implique des vécus radicalement différents de la maladie et de la fin de vie. Or, le fait qu'on peut influencer sur le temps qui reste et en quelque sorte maîtriser les conditions de sa mort constituent des interprétations communes aux différentes situations, également présentes dans les raisonnements soignants. Le médicament est l'un des supports qui traduit la volonté d'infléchir le temps. Or, dans le discours des proches, la simple volonté de la personne au seuil de la mort pour abrégé ou prolonger la fin de vie prédomine.

6.4 La dernière hospitalisation vue par les proches

Globalement, l'hôpital est perçu comme un lieu où les soignants « font ce qu'ils peuvent, mais n'ont pas le temps ». Il y a des changements de personnel fréquents et des médecins assistants peu qualifiés. Le personnel infirmier est considéré plus stable. De même, la perception de l'EMSP par les proches est généralement floue. Le contact est souvent bref, les soignants palliatifs étant rarement identifiés. Seul le fils de Madame Pescalini dont la prise en charge par l'EMSP a duré plus de quinze jours, a beaucoup apprécié l'échange avec ces soignants particuliers : Il évoque la « force de cœur » de ces soignants et le fait qu' « on ne vous laisse pas tomber ». Il a beaucoup apprécié le souci que l'EMSP a eu pour sa famille en plus de sa mère.

Bien que les proches de Monsieur Dassien aient été très présents durant la dernière hospitalisation, ils n'ont pas repéré les professionnels de l'EMSP intervenus neuf jours avant le décès:

Et vous, vous n'avez pas identifié de médecin ou d'infirmière des soins palliatifs quand vous étiez là ?

Epoque : Moi pas. Non, pas sous ce terme-là.

Fille : Non, pas sous ce nom, non... ils ne se sont pas présentés sous ce... (...) il y a peut-être un médecin qui a passé une fois ou l'autre sans se présenter ou sans dire, etc, mais...

Epoque : qui a passé alors qu'on n'était pas là à ce moment-là.

La volonté de l'EMSP d'afficher ouvertement son identité ne garantit pas pour autant que l'annonce ait lieu puisque l'équipe intervient parfois sporadiquement. Relevons que l'intensité émotionnelle de cette étape particulière pour les familles, qui entrent parfois dans la chambre de l'hôpital pour n'en sortir qu'une fois le proche décédé, explique également les faibles échanges ayant lieu entre soignants et proches:

C'était médecine interne, oui, médecine interne. Il y a des choses que j'ai occultées parce qu'à ce moment-là... je ne me souviens plus du numéro de la chambre. Je suis rentrée dans la chambre... d'habitude quand vous allez trouver une visite, vous savez, mais là je suis rentrée dans la chambre avec lui, puis j'en suis ressortie... lui en est ressorti aussi, hein. Alors je n'ai même pas regardé le numéro de la chambre... alors voilà le pré... le pourquoi de... des soins... des derniers soins à l'hôpital, hein. (Entretien Madame Vilard).

L'urgence de la situation et l'intensité de ce qui se vit avec le parent en fin de vie expliquent que les soignants passent au second plan. Toutefois, plusieurs proches se sont plaints du peu de soutien dont bénéficient les familles qui accompagnent. Aussi, au moment du décès, la présence des soignants peut faire défaut:

On n'a pas beaucoup de temps pour rester... On nous dit de partir et on ne sait plus après... on est perdu quand on sort de la chambre. On sort un peu de la chambre, on est un peu perdu, mais c'est logique, parce qu'ils doivent faire leur travail. Le médecin-légiste doit venir, donc il y a un tas de choses à préparer et puis on nous a dit qu'on pourra le revoir à la chapelle de l'hôpital. Donc à la chapelle... et ça je regrette, on n'aurait pas dû nous dire d'y aller, parce ce que j'avais fait venir les petits-enfants - donc mes belles-sœurs, tout le monde était là - et il était encore en chemise de nuit de l'hôpital, il n'était pas prêt. Alors là je crois que c'était un petit peu... c'était dur pour mes petits-enfants surtout. (Entretien Madame Vilard).

Rappelons que l'organisation particulière de l'EMSP n'intervenant pas au moment du décès implique que c'est l'équipe de « première ligne » qui gère le moment de la mort. L'accompagnement relationnel offert par l'équipe de soins palliatifs s'interrompt au moment du décès indiquant à nouveau les limites d'une approche résolument centrée sur le seul patient.

6.4.1 L'acharnement thérapeutique : une menace pour qui ?

Plusieurs proches ont fait mention de décisions importantes à prendre durant la dernière hospitalisation. Comme on l'a déjà vu dans le chapitre précédent, les options de traitements quand la fin s'annonce sont souvent présentées aux patients et à leurs proches. Selon Slomka, le fait de donner le choix maintient l'illusion du respect de l'autonomie et d'un certain contrôle exercé par le patient et ses proches sur les traitements (Slomka, 1992). Dans les faits, comme on va le voir, les médecins gardent la maîtrise du savoir médical et de ses technologies et cherchent surtout à convaincre les patients et leurs proches d'adhérer à leur vision.

Lorsque Monsieur Vêratan, âgé de 91 ans, entre aux urgences suite à une crise qui s'est avérée plus tard être une péritonite, il attend d'être pris en charge durant de longues heures avec sa fille. Il y a bien un médecin qui passe le voir plusieurs fois mais qui ne le soulage avec aucun soin ou médication. Le soignant concentre ses efforts sur « le choix » qu'il veut donner au patient, ici de faire une opération chirurgicale:

Et puis bon le médecin est venu plusieurs fois, ça avait l'air grave d'après lui... mais il a toujours parlé « opération » et il a parlé à mon père et il lui a dit : « mais monsieur vous voulez une opération ? » Et mon père qui venait de se faire opérer au début de l'année il a dit non bien sûr (rires). Mais sans lui parler vraiment de la situation qu'il avait donc, euh...

La personne malade, dans ce contexte, n'a pas en sa possession tous les éléments de réflexion lui permettant de faire un choix raisonné. La fille de Monsieur Vératan de profession infirmière, comprend rapidement que le médecin hésite à opérer son père et qu'il y est plutôt défavorable. Elle confronte alors le médecin :

Il a été pris et ils lui ont fait son scanner, on a encore attendu une demi-heure. Enfin les médecins sont arrivés, ils sont sortis de la salle d'opération, ils ont dit le verdict : c'était grave, c'était très grave. Puis le médecin, je lui ai dit : « mais enfin, vous ne voulez pas l'opérer ? » J'ai dit au médecin : « mais ça c'était depuis le début que vous ne vouliez pas l'opérer. Je vois bien que vous n'aviez pas envie de l'opérer... ». Et puis il m'a dit : « écoutez, moi dans cette situation je suis le médecin, je réfléchis comme un intellectuel sans sentiment et moi je vois bien que la situation est très grave et c'est vrai que j'ai un doute qu'une opération soit la bonne solution ».

Le doute des médecins a prolongé le temps d'attente dans la souffrance. A force de ne recevoir aucune hydratation et de médication pendant de longues heures, Monsieur Vératan devient « confus ». Sa fille n'hésite pas à nouveau à intervenir face à des médecins visiblement peu conscients de ce qu'ils font endurer à cette personne :

Pendant ce temps, mon père souffrait tout le temps, on ne savait toujours rien... Le chirurgien chef est venu et il lui a parlé et mon père était incohérent. Il a dit : « ma foi qu'est-ce qui se passe ? Votre père était bien il y a encore une demi-heure et puis maintenant il est incohérent... ». J'ai dit, « oui, mais mon père il a soif depuis 7 heures, 8 heures le soir qu'il réclame à boire et puis regardez le goutte-à-goutte, il n'a même pas le tiers qui a été mis dans ses veines... ». C'était un litre, donc ça fait 300 millilitres. Alors j'ai dit, « il ne faut pas vous étonner s'il est incohérent, hein, il est complètement déshydraté ». « Ah, oui c'est vrai... ah là là », alors tout le monde commence à s'agiter, à mettre le goutte-à-goutte plus vite... enfin... je vous dis, mais... l'horreur !

Ceci confirme ce qu'un certain nombre d'études montrent au sujet des personnes âgées, souvent sous-traitées au niveau des douleurs (Seymour et al., 2002; Bilsen et al., 2006). Il s'agit également d'une bonne illustration de l'association simpliste entre perte des facultés cognitives et grand âge. En effet, il faut dans cette situation un proche

familiarisé avec le monde médical pour s'opposer au médecin, peu conscient de sa propre négligence envers cette personne âgée.

Le lendemain matin, alors que Monsieur Vêratan a enfin pu recevoir des soins de base, les médecins lui donnent à nouveau le choix de faire une opération chirurgicale qu'ils estiment risquée pour une personne si âgée. Ils évoquent, en effet, la perte d'autonomie et les risques d'acharnement thérapeutique. La fille de Monsieur Vêratan raconte alors comment s'est passé le moment de la prise de décision par son père qui se laisse convaincre de ne pas aller de l'avant avec l'opération:

Et disons mon père m'avait dit qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. On était au clair, alors je lui ai rappelé à ce moment-là ce qu'il avait dit quand il a dit : « mais peut-être je devrais me faire opérer, ça me donnera le temps de m'occuper de mes affaires... ». On lui a dit : « papa, tu as tes affaires en ordre, tu t'occupes toujours de tes affaires (rires) elles sont sûrement tout en ordre tes affaires ». Et puis mon frère lui a dit : « je m'en occuperai de tes affaires, ne te fais pas de souci... ». Et puis, euh, je lui ai dit : « tu sais papa, tu m'avais dit que tu ne voulais pas d'acharnement thérapeutique et d'après ce que nous a raconté le médecin, ça fait un peu acharnement thérapeutique... ». Alors il a demandé à chacun qu'est-ce qu'il pensait, alors moi je lui ai dit ça, ma sœur lui a dit autre chose, mon frère lui a dit : « écoute papa, moi je ne veux pas voir un papa qui a des tuyaux comme ça partout » et ... En fin de compte les médecins sont venus une première fois, il n'avait encore pas décidé. Ils sont revenus une seconde fois et là il a pris la parole, il a dit : « écoutez, je vais vous dire en deux mots, j'ai parlé à chacun de mes enfants et même mon fils qui n'est pas là, je lui ai parlé au téléphone. Tous m'ont déconseillé cette opération alors je suis d'accord avec eux, je ne vais pas faire cette opération. Je supporte ce qui va suivre et puis voilà... ». Il a dit : « et maintenant tournons la page et voilà... ».

Monsieur Vêratan bien qu'il souhaitait avoir encore du temps, s'est laissé convaincre par l'avis des médecins et de ses enfants, argumenté autour de la notion d'acharnement thérapeutique. Il est décédé quelques heures après avoir pris la décision de ne pas se faire opérer. Sa fille admet avoir été surprise de la tournure des choses, tout comme les autres membres de la famille pensant qu'il lui restait quelques semaines de vie supplémentaires et non quelques heures. L'EMSP, qui n'était pas disponible dans la matinée ce jour-là, est intervenue une fois la décision d'abstention thérapeutique prise pour une « aide relationnelle », d'après le dossier, alors que la fille de Monsieur Vêratan a seulement remarqué la piqûre qu'ils ont faite pour soulager son père de la douleur.

Elle regrette de ne pas avoir pu bénéficier de l'aide des professionnels des soins palliatifs pour défendre le cas de son père auprès des autres médecins:

C'aurait pu mieux, infiniment mieux... entre ce qu'il a vécu et ce qu'il aurait pu se passer, il y a un abîme, hein. A mon avis, il suffirait qu'il y ait un peu plus de soins palliatifs même aux urgences pour les cas que les médecins jugent, comme mon père. Bon ils étaient un peu sur le balan de l'opération, mais à mon avis ils étaient plutôt contre que pour. Mais comme toujours la décision appartient au patient, hein... c'est bon... Là ça aurait valu, oui, quelques prises en charge bien meilleures, hein. Ce n'était plus un cas... Quand un patient attend une opération et bien il attend une opération. Mais quand c'est presque sûr qu'il n'aura pas d'opération (rires) c'est tout un autre processus à mon avis. Je pense qu'il faut un service de soins palliatifs 24 heures sur 24 avec la possibilité d'intervenir partout... partout où c'est nécessaire. Voilà ce que moi je pense.

Les soins en urgence que nécessitait cette situation se sont heurtés au fonctionnement institutionnel faisant que les spécialistes en soins palliatifs n'interviennent que sur rendez-vous avec des horaires limités. Aussi, il est frappant que la fille de Monsieur Vératan, bien que familiarisée au monde médical et n'hésitant pas à s'opposer aux médecins, se soit laissée convaincre par l'argument de l'acharnement thérapeutique en suivant la décision médicale de ne pas opérer.

Dans le cas de Monsieur Dassien, une décision de non-réanimation a été discutée avec la famille. Dans la lettre que l'EMSP adresse au service de « première ligne », on pouvait lire : « vous demandez une consultation de soins palliatifs suite à la décision prise en commun avec le patient et son entourage d'adopter des soins de confort en cas de péjoration de l'état ». Ici aussi, l'argumentaire des médecins tourne autour de l'importance de ne pas faire d'acharnement thérapeutique comme le racontent l'épouse et la fille:

Epouse : On ne l'aurait pas réopéré.

Fille : Non, non... on avait discuté de ça, c'était vraiment à titre de... pour le soulager. On avait été contactées les trois, je me rappelle très bien où ils nous avaient dit : mais si ça ne va pas, si ça se dégrade, si il commence à s'encombrer, euh, est-ce que vous êtes pour un...

Epouse : ouais, ils nous avaient demandé...

Fille : pas pour un acharnement... j'aime pas dire ce mot, mais enfin... on avait bien sûr dit : non, non.

Epouse : On ne voulait pas.

Fille : On voulait qu'il soit au mieux... mais de toute façon il était déjà bien handicapé, hein.

Depuis la médiatisation de cas célèbres de prolongation de la vie dans des états « végétatifs », être favorable à un acharnement thérapeutique a pris une connotation très négative. Utiliser ces termes apparaît alors comme une stratégie redoutable pour convaincre les familles d'aller vers une abstention thérapeutique. Comme dans l'étude de Slomka (1992), l'acharnement thérapeutique est présenté aux familles comme un moyen d'éviter des souffrances inutiles. Le proche qui refuse doit alors faire face à la culpabilité de garder la personne malade en vie dans des conditions jugées inhumaines. Cette illusion de choix sert avant tout à déresponsabiliser le soignant dans un contexte de forte incertitude, mais également à poser l'échec de la médecine comme inévitable et acceptable (Slomka, 1992). Il s'agit en réalité d'un choix entre « mourir maintenant » et « mourir plus tard » au moment où la technologie médicale ne peut plus prétendre restaurer l'état de santé que le patient avait jusque-là (Slomka, 1992). Ainsi, le discours ouvert sur la mort par le biais de l'acharnement thérapeutique permet de convaincre le patient et ses proches d'abrèger le temps qui reste.

Le choix donné à la famille peut également répondre aux logiques de fonctionnement spécifiques à l'hôpital aigu, pensé comme un lieu de transit. Dans ce contexte, soit le patient se stabilise et retourne à domicile (ou dans une autre institution), soit il meurt. Il faut évacuer le patient une fois que la crise est gérée. Les proches de Monsieur Dassien racontent la précipitation dans laquelle les décisions ont dû être prises :

Fille : Mais ça a été effectivement très court, hein.

Epouse : Vous comprenez, ça a été très court.

Fille : Aux soins continus, il est resté parce qu'il était complètement désorienté après la narcose, quelque chose d'horrible. Il est resté quand même pas mal de... 5-6 jours quelque chose comme ça. Après le transfert en chambre... après ça a été assez vite, hein. Vous savez comment c'est au CHU, dès qu'il est devenu stable pour eux, et bien il fallait le placer parce que bien sûr ils ne pouvaient pas le garder. Et puis c'est là que la décision... on s'est vu et il est mort le lendemain... alors ça a été vraiment très... très vite à ce niveau-là.

Pour reprendre encore Slomka (1992), la prise d'une décision entraîne de nouveaux choix à faire, souvent dans l'urgence:

The DNR order is often the starting point of a series of decisions that parallel a 'cascade' effect in clinical decision making. In the cascade effect, one clinical decision inevitably and necessarily leads to a series of other decisions, which in turn leads to others based on the preceding decisions (Slomka, 1992: 256).

Les décisions ont une incidence directe sur le temps qui reste. Chez Monsieur Vératan, le temps qui reste est brutalement raccourci et est une conséquence directe de l'abstention thérapeutique, alors que chez Monsieur Dassien, la décision du non-retour à domicile a indirectement engendré un *laisser mourir* opéré par la patient lui-même. Dans ces deux situations, les proches sont de profession soignante, ce qui n'a toutefois pas empêché une adhésion au projet médical prévu pour leur proche. La menace d'un acharnement thérapeutique, nouveau symbole du discours ouvert sur la mort peut faire participer, malgré eux, les proches aux décisions médicales de fin de vie.

6.4.2 Médicaments et inconscience

Le médicament le plus pris en compte par les proches est la morphine. Il correspond à un point de repère important dans l'évolution de la maladie. Les proches racontent souvent une étape peu avant le décès lorsque la personne est devenue inconsciente. C'est pour décrire cette période d'agonie que les familles évoquent les médicaments palliatifs. Il y a alors un certain flou quant à savoir si c'est la maladie ou l'effet des médicaments qui cause l'inconscience. Dans le cas de Monsieur Vératan, l'état d'inconscience survient peu de temps après la décision d'abstention thérapeutique:

Donc entre le moment de cette décision qui a été très importante pour lui et aussi très douloureuse pour nous et puis le moment où il passe dans le coma, il n'y a presque pas eu de temps si vous voulez. Je ne sais pas si c'est l'effet de la maladie, que son infection était plus... devenait généralisée ou bien aussi la piqûre qu'on lui a fait. (Entretien de la fille de Monsieur Vératan).

La perte de la vigilance est clairement associée à la morphine bien que cet effet semble attendu et peu problématique en soi si la personne peut encore communiquer:

il est parti d'ici, et bien il était conscient encore. On lui a demandé, on lui a dit : on va vous mener à l'hôpital, est-ce que vous êtes d'accord ? Donc il a dit oui... il a dit oui. Il était très très fatigué, très très... et puis disons qu'après au CHU il est tombé un peu

dans le coma avec la morphine et tout, mais on avait l'impression quand même, quand les infirmières lui disaient : « ça va Monsieur Vilard ? » il secouait un peu la tête, donc... il avait quand même... il ne parlait plus mais il avait quand même, disons, je pense qu'il entendait quand même et quand on lui serrait la main, il la serrait quand même. (Entretien Madame Villard).

Madame Ablon estime que l'inconscience correspond à une action soignante pensée par les médecins pour éviter à la personne souffrante la conscience de l'imminence de sa mort:

Oui, oui, et il ne pouvait plus parler... mais il ne montrait pas de tristesse, rien. Je ne sais pas si on lui donnait beaucoup de médicaments pour qu'il soit dans cet état-là, mais je pense... On donne des médicaments pour que la personne ne se rende pas compte.

Le médicament permettrait en quelque sorte « d'effacer l'agonie » pour reprendre l'énoncé de Marin (1998), par le biais du soulagement des symptômes liés à l'imminence de la mort engendrant alors souvent une absence de conscience de ce moment particulier à vivre. Du statut de symptôme ou d'effet secondaire aux opioïdes, l'inconscience serait ainsi devenue une solution pour répondre à un autre problème : les symptômes de l'agonie. Ce passage obligé au moment de mourir apparaît dans le contexte médical actuel comme une étape qui « ne sert à rien » comme l'indique le titre de la contribution de Marin (1998). Selon un certain nombre de définitions générales et médicales recensées par Luisier (2002), l'agonie serait autant perçue comme un état transitoire où l'homme lutte contre la mort, que comme un moment de souffrance morale aux répercussions physiques importantes. Ce que Marin (1998) considère comme le travail de la mort dans le corps tend de plus en plus dans le champ médical à être réduit à la liste des signes cliniques qui la caractérisent. Suivant cette tendance, il semble que la médecine symptomatologique palliative tende à perdre de vue la cause ou la nature sous-jacente du symptôme, qui n'a dès lors plus d'importance.

Allant de pair avec l'expérience d'être face à une personne en fin de vie rendue inconsciente par le médicament, on retrouve chez les familles une association faite entre l'imminence de la mort et l'usage de médicaments qui peuvent potentiellement provoquer le décès. Le proche est alors celui qui veille sur la personne malade, comme Madame Ablon inquiète lorsque la dernière nuit on augmente les doses de médicaments :

J'ai demandé à l'infirmier ce qu'il lui donnait et puis il y a tant de... je ne sais pas... mais je dis : « mais vous en donnez beaucoup ! » Donc la nuit qu'il est mort, je dis : « mais vous lui en donnez un peu beaucoup là ». Il dit : « non, non, ne vous faites pas de soucis. Ils ne veulent pas le faire mourir avec la morphine, c'est pour qu'il ne souffre pas... ». Mais il n'a pas souffert, hein.

Cette préoccupation reflète la proximité entre la perte de conscience engendrée par le soulagement des symptômes et la survenue du décès dans ce contexte où la mort est imminente. Pour rassurer les proches, les soignants affirment les principes qui prédominent dans le milieu médical au sujet de la gestion de la fin de vie, à savoir que c'est le soulagement des symptômes qui compte. Pour Madame Ablon, qui intègre le raisonnement médical, le fait que son proche n'ait pas souffert indique que le médicament était bien dosé et que le soin était approprié. C'est au travers de l'effet « tranquilisant » de la morphine qu'elle peut alors concevoir l'effet positif de la substance :

Oui, je dois dire qu'il n'a pas trop souffert, ça c'était bien... ils ont bien dosé la morphine. Il en faut tant... je ne sais pas comment ça va. Et puis il savait qu'il avait de la morphine... ils lui faisaient toujours... parce qu'évidemment il avait peur de mourir étouffé... parce que comme ça avait pris l'œsophage... Alors il avait... et après j'ai remarqué qu'il était beaucoup plus calme parce qu'il avait beaucoup de médic...

Les propos de Madame Vilard vont également dans le sens d'une assimilation du discours médical. Bien que son parent malade était préoccupé par la déchéance qu'il allait connaître avant sa mort, elle cherche à se rassurer d'avoir fait le bon choix (de ne pas avoir fait appel à *Exit*) en disant, « au moins il n'a pas souffert en recevant des soins palliatifs ». On se calque sur le raisonnement médical qui réduit les enjeux multiples du vécu de la mort au seul soulagement des symptômes. Le vécu difficile de la déchéance, la perte de maîtrise et l'inconscience sont secondaires à la souffrance qui, si elle a été soulagée, suffit à faire que la mort a eu lieu dans de bonnes conditions. Ce qui compte est que les symptômes aient été soulagés.

Pendant le « colloque de transmission », les soignants de l'EMSP racontent qu'ils ont proposé la *sédation palliative* à Monsieur Ablon, très angoissé au sujet de l'agonie. Tout comme la morphine, la *sédation palliative* est un traitement qui permet de calmer les appréhensions. C'est la seule évocation du traitement en cas de nécessité qui calme et apaise la personne malade. On voit donc bien dans ce contexte que l'inconscience devient une solution proposée en cas d'appréhension au sujet de l'agonie.

Madame Ablon ne semble toutefois pas être au courant qu'une sédation avait été proposée. Pour elle c'est la morphine qui a calmé et soulagé son mari, confirmant en cela le rôle de la morphine en tant qu'emblème de l'intervention médicale en fin de vie. Les autres traitements sont simplifiés et disparaissent derrière l'usage de la morphine. La *sédation palliative*, bien qu'elle soit centrale et distinguée des autres traitements dans le discours de l'EMSP, se confond dans le discours des proches avec l'effet de la morphine.

Au contraire, face à certaines maladies sur le long cours comme le syndrome parkinsonien, la morphine devient secondaire à l'usage d'autres médicaments. Dans le cas de Monsieur Dassien, les traitements pour soigner le Parkinson ont posé d'importants problèmes à domicile de par la forme galénique des comprimés de plus en plus difficiles à avaler au fur et à mesure que le handicap s'aggravait. Ces médicaments sont également tenus responsables du changement de personnalité de Monsieur Dassien en tant que traitements qui « agissent sur les nerfs » avec beaucoup d'effets secondaires. En outre, trouver le bon somnifère pour contrer un état d'angoisse sur le long cours a été au cœur des préoccupations de la famille. La morphine, administrée dès l'arrivée de l'EMSP, n'a pas joué de rôle significatif aux yeux des proches durant l'hospitalisation:

Epouse : Alors il y avait tous les médicaments de sa maladie et après il y a eu peut-être 1-2 antidouleurs

Fille : Pas à ma connaissance. Au niveau physique non, contre les douleurs il n'y avait pas quelque chose d'important. Et pour dormir quand il était à la maison, mais là, on n'est pas arrivé, avec son médecin traitant aussi. Après à l'hôpital je pense que ça allait un petit peu mieux, mais... il passait des nuits épouvantables et ma maman forcément aussi et on a essayé de changer je ne sais combien de fois les somnifères, on n'arrivait pas à trouver quelque chose qui le détende la nuit. Pourtant il était mince, il était maigre comme un clou (...) ça là, c'est quelque chose, on n'est pas arrivé à...

Epouse : à gérer

Fille : à lui faire passer des nuits... et on a changé de traitement x fois, x fois, hein. On n'a pas trouvé le bon truc pour que la nuit ...

Dans ce cas où la majeure partie de la trajectoire a eu lieu à domicile, c'est l'épouse et ses deux filles, l'une d'entre elles étant infirmière⁹³, qui ont eu la responsabilité de trouver le bon médicament en tant qu'aidantes familiales.

En définitive, cinq proches interviewés sur huit identifient la morphine. Il est intéressant de relever que les personnes qui n'évoquent pas la morphine accompagnent un proche atteint d'une maladie non-cancéreuse, moins souvent traités aux opioïdes (Cantin et al., 2009). Bien plus que les réticences et les craintes liées à une mort accélérée par la faute des médicaments, les traitements représentent pour les familles un soulagement tout en étant simultanément souvent synonymes d'inconscience. Celle-ci devient acceptable aux yeux des proches, qui se conforment au regard médical.

6.4.3 L'agonie ou l'ultime moment de maîtrise

Malgré l'intervention médicale et médicamenteuse durant cette étape, l'agonie est souvent vécue comme un moment intime. Bien qu'ayant lieu à l'hôpital, il se déroule entre la personne mourante et ses proches sans la présence des soignants. Dans la plupart des discours, les circonstances du dernier souffle apparaissent en quelque sorte comme maîtrisées par le patient incarnant à nouveau la figure d'un mourant maître de sa vie jusqu'au dernier souffle. Les proches qui ont souvent veillé la personne jusqu'à l'agonie doivent alors faire avec ce qui apparaît comme le dernier choix de la personne malade. Ainsi, le fait de ne pas être présent au moment où le parent rend l'âme est un évènement significatif :

Donc j'ai vécu la dernière nuit avec lui et j'ai trouvé que j'ai eu beaucoup de courage et lui aussi je trouve. Mais ce qu'il y a d'étonnant quand on est avec une personne toute une nuit... on n'est pas là au moment où il rend le dernier soupir. Moi, j'étais triste parce que finalement, je vais me laver les mains, j'arrive, je dis... je sens la carotide. Je dis, mais... voyez... une, deux secondes que je n'étais pas à côté de lui, je ne lui donnais pas la main... On a l'impression qu'ils choisissent, je ne sais pas si c'est vrai.

L'agonie de Monsieur Vilard a eu lieu dans des circonstances similaires. En effet, il est décédé au moment où son épouse s'était absentée pour rendre le dernier souffle. Celui-

⁹³ La situation des proches de Monsieur Dassien témoigne de la tendance selon laquelle les femmes sont surreprésentées dans le rôle d'aidantes familiales, ainsi que les soignantes de la famille. A ce sujet, voir Pott et al. (2011 (à paraître)).

ci est perçu comme un instant privilégié, un cadeau et un honneur pour celui qui est présent:

On sait qu'il a attendu, je vous dis, peut-être il a attendu que les anniversaires soient derrière, mais il les a attendus et il a donné son dernier souffle à la belle-sœur, à la belle-sœur... Le matin j'étais dans la chambre, on avait les toilettes dans la chambre, ma belle-sœur était là... je lui ai juste dit : je vais aux toilettes et il a lâché le dernier souffle pendant que j'étais aux toilettes. Et ça je me suis toujours... mais c'était court puisque c'était dans la chambre, donc, c'était très court et il a lâché le dernier souffle avec ma belle-sœur. Bon, c'est pas grave, j'étais là tout le temps, hein... mais on aurait dit qu'il ne voulait pas lâcher son souffle devant moi...

De manière plus nette encore, Monsieur Dassien a choisi de se séparer peu avant l'heure de son épouse:

Epouse : Et deux soirs avant, quand il était déjà dans la chambre, quand je suis arrivée à 6 heures, il m'a dit : « écoute, tu veux me faire plaisir ? Oui ? Et bien tu pars ! »

Fille : Il a été un peu méchant à la fin.

Epouse : Là, je sais très bien, il ne voulait pas que je le vois dégingoler... comme ça... Je ne sais pas si c'était une révolte, mais vraiment il ne voulait pas qu'on le voit.

Au choix des circonstances de la mort, de la date exacte, mais aussi des personnes présentes au moment de rendre le dernier souffle, s'ajoute des expériences paranormales racontées par plusieurs personnes, comme le signe de la force de caractère de la personne qui meurt. Madame Nando, qui n'a pas souhaité être contactée dans le cas où son mari décéderait pendant la nuit, raconte avoir senti le moment du décès à distance :

Je priais, pardonne-lui le mal qu'il m'a fait et je pleurais vraiment. Ca m'est sorti du cœur et à minuit j'étais assise là, j'avais arrêté la télévision. J'ai vu passer comme deux ... comme ceux qu'on met dans les arbres de Noël. Les fils dorés. Des fils comme ça, deux dorés, petit à petit, petit à petit, je vous jure, hein. Et après ils se sont éteints. Je n'ai pas pensé tout de suite. Puis le lendemain ils m'ont téléphoné : il est mort à minuit. Et à minuit il était décédé, vous voyez, une force qu'il avait !

Ce phénomène est associé à l'identité du proche qui continue de se manifester au-delà de la mort. Le fils de Madame Pescalini raconte quant à lui qu'une ampoule s'est éteinte dans la chambre d'hôpital au moment où sa mère a rendu l'âme.

Au travers de ces récits, il semble que la volonté de la personne transcende la condition physique qui fait défaut. Comme un signe que la personne est restée vivante jusqu'au bout voire au-delà de la vie et ce malgré le fait qu'elle était plongée dans un état d'inconscience, ces phénomènes participent à former l'identité post-décès du parent en continuité et en adéquation à la vie menée.

6.5 Le temps après la mort

Le temps après la mort est relié à l'histoire de la maladie du proche. Dans certains cas, une partie de l'histoire se résout après le décès. Par exemple, Madame Ablon qui a souffert d'être exclue des conversations de son mari au sujet de la mort, apprend après le décès pourquoi il avait choisi de ne pas lui parler:

Il y avait une personne qu'il aimait vraiment. A lui il lui a parlé et il a dit : « je préserve ma femme ». Alors on ne veut pas trop en parler pour pas revenir sur le... Je l'ai appris ça, il n'y a pas si longtemps. Une personne avec qui il était beaucoup. C'était pour me préserver qu'il ne voulait rien me dire, qu'on n'en parlait pas. Il fallait surtout taire, voilà pourquoi (...) Mais enfin il voulait me préserver mais ça servait à rien, moi ça m'a fait plus de mal que je pensais... ma foi, c'est comme ça.

Allant dans ce sens, Des Aulniers (1997) dans son travail repère des attitudes où l'expression au sujet de la maladie et de la mort est salutaire pour la personne gravement malade à condition qu'elle soit sélective. En effet, elle observe plusieurs situations où la personne choisit les proches avec lesquels elle évoque son état et la manière d'envisager le temps qui reste.

Dans le contexte de mort anticipée, les volontés de la personne gravement malade se concrétisent au travers des modalités des funérailles réglées par la personne malade avant son décès, comme Monsieur Ablon au sujet du dépôt de ses cendres :

Il voulait mettre l'urne au chalet, il avait choisi l'endroit. Il se baladait tout le temps et c'est au mois d'août que nous y sommes allés et il est mort en octobre. En août on est allé... et puis on est resté 10 jours. Il voulait toujours rester que quelques jours et puis là il est... on est resté longtemps, il a eu du plaisir. Et puis il a choisi sous un arb... sous un sapin...

Quant à Monsieur Vilard, il a préparé lui-même son faire-part et a payé par avance les frais de son enterrement. La personne malade conçoit son identité au-delà du décès (Exley, 1999) et cela est particulièrement le cas dans deux des trois trajectoires de cancer. De plus, sur les quatre personnes atteintes de cancer, ce sont les deux hommes qui anticipent la vie après leur décès conformément à la tendance décrite par Kalish et Reynolds (1976), à savoir que les hommes sont plus enclins à régler les affaires liées au deuil et à la succession que les femmes.

Pour les proches, respecter les dispositions prises par la personne qui décède est primordial afin de donner sens à l'expérience vécue en tant qu'accompagnant. Les

dernières volontés sont au fondement de l'identité post-décès construite ensuite par les proches. Elles donnent aussi parfois une ligne de conduite au survivant et permettent de redistribuer les rôles sociaux. Par exemple, Monsieur Vilard, en tant que pourvoyeur du couple met en garde son épouse au sujet de la gestion financière lorsque celle-ci vient lui demander l'approbation de faire un voyage après son décès :

Alors j'ai dit à mon mari... et quand il était bien malade encore, je lui ai dit : « Gilbert, je vais partir au Pérou ». Il m'a simplement dit : « ne crois pas que tu sois riche, parce que si tu vois les comptes... », pas que je fasse des dépenses inconsidérées, mais en riant, hein, en riant.

Bien que la personne ne soit plus là, elle garde une identité à travers les liens qui perdurent dans le groupe familial. Pour Madame Vilard, il est important de continuer à faire vivre la famille en organisant des réunions et en gardant une proximité avec les personnes que côtoyait son mari. Maintenir les liens sociaux existants permet de pérenniser la présence du proche parmi les survivants :

Alors disons ça fera presque deux ans, j'ai fait beaucoup de choses disons. J'ai fait beaucoup de choses, mais grâce à mon mari qui a été vraiment courageux, donc, et qui nous a stimulé à vivre, à continuer à vivre... c'est ça aussi, c'est une chance (...) et tout le monde aimait tellement Gilbert que... Il est là avec nous, hein.

Confirmant la tendance à attribuer au défunt un statut paradoxal entre vivant et mort (Berthod, 2007), l'identité de la personne décédée se manifeste dans plusieurs discours au travers d'une certaine présence au quotidien. S'occuper du jardin, par exemple, alors que c'était le rôle du mari lorsqu'il était vivant, permet de continuer à être proche de lui à travers une activité qui lui était chère:

Mais c'est ma thérapie parce que le jardin c'est calme, il y a les oiseaux, il y a tout et je sais que je suis avec lui là, alors c'est ce qui m'aide beaucoup, hein. (Entretien de Madame Vilard).

L'identité du proche se matérialise également au travers d'une aide durant les moments difficiles du deuil, le survivant pouvant alors se remémorer les injonctions faites par le proche lorsqu'il était encore en vie:

Et du coup là, voyez, mais je ne veux pas me laisser aller, hein, mais c'est là que le manque est le plus... c'est là que le soir, j'ai toujours envie de tendre la main (rire) ou... je dis toujours : j'aimerais juste 5 minutes, rien dire, mais qu'il soit juste à côté. Juste 5

minutes. Pas beaucoup qu'on demande mais... Et puis ce qu'il m'a dit, il m'a dit : « je veux que tu continues à vivre », donc, il m'a dit : « tu ne vas pas te laisser aller » et je vis comme s'il était là. (Entretien de Mme Ablon).

Maintenir et alimenter le souvenir, garder le proche présent dans sa vie peut impliquer de ne pas le remplacer par une autre personne pouvant jouer le même rôle. En effet, Madame Ablon ressent la présence de son mari lui disant de rester avec lui. Elle ne souhaite pas vivre une nouvelle histoire amoureuse et revendique le droit de communiquer avec son mari défunt:

On ne doit pas déranger les morts il paraît, mais moi, moi si j'ai envie de penser à mon mari, ben je pense à lui, hein... Moi, je pense qu'après tant d'années on ne peut pas tout couper puis dire : « maintenant c'est fini... c'est fini ». Mais je veux dire il y a tout qui... ça revient, beaucoup de choses... des choses que je ne me rappelais pas, ça revient. Je fais souvent le bilan de ma vie... pas le bilan, ouais, l'évolution. Tout ce que j'ai fait, tout ce qu'on aurait dû faire... tout ce qu'on a fait de positif.

Même si la personne est décédée, elle fait partie de la vie du survivant en ayant partagé des étapes significatives qui donnent sens à la vie qui continue. Dans d'autres situations au contraire, la mort peut représenter une séparation salutaire qui permet un nouveau départ, une nouvelle vie pour le survivant qui n'hésite pas alors à se défaire du défunt (Berthod, 2007), comme l'illustrent les propos de Madame Nando:

J'avais du chagrin bien sûr, mais j'étais soulagée parce que cette liberté à présent... je retrouve une liberté, je peux faire ce que je veux. Et puis je suis aussi tombée amoureuse de quelqu'un. C'est le bon Dieu qui veut ça, il veut que je sois heureuse. J'ai toujours pris en positif tout ce qui s'est passé. Je peux donner aux gens l'amour, le... je ne sais pas... je suis bien dans ma peau. Voyez, j'aime l'art, la musique, je suis vraiment vivante. Alors à présent je vis, je vais trouver mes filles quand je veux, je vais en voyage, voyez, je fais tout...

Madame Nando a refait sa vie et est allée au-delà des obligations du deuil (Berthod, 2007) en formant un nouveau couple tout comme Monsieur Matanio, bien que la famille élargie dans ces deux situations permette de garder un lien avec la personne décédée.

Dans la plupart des situations, un sens positif est trouvé à la mort de l'autre et permet de continuer à vivre. Or, dans le cas de Madame Baire dont le mari est mort brutalement suite à une attaque cérébrale, la mort a participé au non-sens de son existence et

confirme une vie ponctuée de malheurs dont elle ne se relève pas. Madame Baire, dans son discours au sujet de son mari, ne reproche rien aux soignants. Elle en veut toutefois à la vie de lui avoir enlevé son fils, son mari et d'autres membres de la famille, chacun décédé subitement. Son histoire est un récit de souffrance qu'elle incarne maintenant au travers d'une maladie chronique douloureuse.

Quant aux proches de Monsieur Dassien, ils doivent replonger dans le passé pour constituer le sens des événements lorsque le proche était malade à domicile. La famille s'est, en effet, sentie investie de la responsabilité quasi-totale des conditions de vie à domicile pendant de longues années. La mère et la fille se souviennent alors de l'importance de toujours surveiller le proche de peur qu'il chute, ce qui lui était arrivé fréquemment. C'est d'ailleurs suite à une chute que la dernière hospitalisation a eu lieu. Pendant l'entretien, l'épouse se pose à plusieurs reprises la question de savoir si la chute aurait pu être évitée. Sa fille la rassure de sa non-responsabilité durant les derniers événements. Pour ces proches qui ont eu la charge de la personne malade, il reste des choses à éclaircir concernant le passé et le discours ne porte que peu sur la période post-décès. Le sens de la maladie doit encore être complété. Se mesure alors l'impact d'une incertitude plus grande dans ces cas de maladies difficiles à prévoir contrairement au cancer permettant une meilleure anticipation des conditions de la mort et de la phase post-décès.

6.6 Prise en compte différenciée des familles par l'EMSP

Le discours des proches retraçant la trajectoire de la maladie avant et après l'hospitalisation permet de rendre compte du vécu des derniers jours et des dernières heures de l'hospitalisation. En outre, il permet de faire apparaître la pluralité des trajectoires que l'EMSP est amenée à suivre. De l'unique crise subite chez une personne relativement jeune, à celle d'un homme très âgé ; du cancer anticipé à celui dont le diagnostic renferme déjà un pronostic sombre, en passant par la maladie longue évoluant par crises imprévisibles, les situations sont variées et multiples.

Deux proches constatent les négligences qui s'opèrent à l'hôpital vis-à-vis de leur parent âgé souffrant de maladies non cancéreuses. Le discours de la fille de Monsieur Vératan rend compte de discriminations à l'égard d'une personne vivant une crise à un grand âge. C'est comme si, à cet âge-là quand on entre à l'hôpital, il est plus concevable de mourir que de vivre. Quant aux proches de Monsieur Dassien, ils pensent que sa pathologie spécifique impliquant une lente déchéance couplée à son âge avancé ont participé à discriminer leur parent:

Fille : Parce que les personnes d'un certain âge qui ne vont pas bien et tout, je veux dire, il manque peut-être ça à ce niveau-là. Parce qu'on fait beaucoup pour des jeunes qui ont un cancer foudroyant, qui vont... qui vont sûrement mourir, etc... mais pour des gens dans ce genre de situations, je pense que là il y a des choses qui pourraient se faire (...) Mais, ce genre de maladie, ce Parkinson comme ça qui ronge gentiment mais sûrement, eux là, au niveau psychologique c'est sacrément lourd, hein.

Epouse : Ouais, parce que c'est vrai au premier abord... avant que ça nous arrive, moi, les soins palliatifs je ne voyais pas du tout ça pour des gens âgés qui ont d'autres sortes de maladie...

Fille : C'est juste...

Epouse : Dans la tête du public en général, on pense moins à ces problèmes-là et à cette époque-là de la vie, c'est moins frappant parce que les gens arrivent à la fin de leur vie, ben ils arrivent à la fin de leur vie, hein... c'est sûr.

Fille : C'est améliorer justement cette époque... cette étape-là, quoi. C'est pas forcément facile et pas plus facile parce qu'on a 80 ans...

C'est d'ailleurs dans ces deux situations qu'une décision liée à l'injonction soignante de non-acharnement thérapeutique a eu lieu. Il semble en effet que la médecine hospitalière soit pressée d'évacuer certains patients plus que d'autres.

Le discours des proches permet aussi de mettre en évidence une invisibilité des spécialistes en soins palliatifs dans certains cas et à nouveau chez ces deux patients âgés atteints d'affections non-oncologiques. Les proches de Monsieur Dassien auraient souhaité recevoir du soutien pour gérer la souffrance existentielle de leur proche. Or, bien que l'EMSP souhaite apporter une certaine aide relationnelle, elle n'a pas saisi dans ce cas l'occasion de le faire. Dans le dossier tenu par l'EMSP au sujet de Monsieur Dassien, on trouve d'ailleurs les traces d'un certain désinvestissement des professionnels. Après la première visite, les soignants ont indiqué : « Nous restons à disposition pour toutes autres aides selon l'évolution générale du patient et nous ne prévoyons pas de revoir le patient d'office ». Le jour du décès de Monsieur Dassien, l'EMSP a été rappelée une deuxième et unique fois suite à une « insuffisance respiratoire aiguë ». Les soignants n'ont pas estimé que ce patient mérite un accompagnement plus soutenu et n'ont de fait pas perçu le besoin d'accompagnement de la famille.

L'état de confusion qui concerne une proportion importante des patients suivis par l'EMSP peu avant le décès, participe à dissimuler l'identité de la personne. Face à cela, les familles se posent comme les représentants de la personne mourante (Seymour et al., 2002) pendant l'hospitalisation. Or, peu d'occasions sont données aux familles de dire ce qu'elles savent au sujet de leur proche, comme le souligne la fille de Monsieur Dassien:

Des gens qui ont certaines habitudes qui, à l'hôpital, on ne leur fait plus, ça les perturbe complètement alors qu'on peut... on pourrait rétablir une situation tout à fait facilement, mais il faut juste le savoir. Parce que si on savait certaines choses, on ne perdrait pas du temps à essayer absolument d'enfiler de la salade de carottes alors qu'il n'en a jamais mangé de sa vie. Je donne un exemple...(...) Vous voyez les gens comment c'est à l'hôpital. Les gens, ils voient arriver la personne, ils ne l'ont pas connue avant, donc ils ne savent pas que d'une minute à l'autre c'est plus du tout la même qu'avant, qu'elle était tout à fait bien orientée, qu'elle était... Alors ils ne peuvent pas se rendre compte du changement (...) Mais c'était une autre personne... il était complètement, il ne parlait que des dates, il nous insultait, tout... après il est revenu à peu près à la norme, mais ce n'était pas du tout le même homme je veux dire, hein.

La perte de conscience concerne davantage les personnes âgées fragiles et les personnes atteintes de maladies non cancéreuses comme l'esquissent certaines études médicales (Cantin et al., 2009). Parmi les situations relatées par les proches, les quatre personnes atteintes de maladies non-cancéreuses sont inconscientes une fois hospitalisées. Sur les quatre trajectoires cancéreuses, toutes ont subi une perte de conscience bien qu'elle ne soit pas toujours totale et qu'elle intervienne dans un contexte où on s'attend à la mort. On est face à des différences liées au fait que la mort prenne par surprise ou, au contraire, soit plus maîtrisée car préparée.

Notons que Madame Pescalini et Madame Matanio toutes deux atteintes de cancers sont les seules patientes pour lesquelles la famille a pu bénéficier d'un accompagnement soutenu de la part de l'EMSP. Ce sont aussi les deux patientes qui sont restées le plus longtemps à l'hôpital, soit pendant plus de quinze jours. Alors que les hommes qui ont le cancer sont plus enclins à préparer leurs affaires pour la suite, se pourrait-il en allant plus loin dans la réflexion de Kalish et Reynolds (1976) selon laquelle les femmes sont plus soucieuses pour le bien-être de leur entourage, que les femmes atteintes de cancer pouvant anticiper leur mort se maintiennent plus longtemps en vie par souci pour les proches qui les entourent? Car, dans le contexte de l'EMSP intervenant au CHU, il semble que plus la prise en charge est longue, plus la famille est investie et accompagnée dans son deuil. Se pourrait-il alors que le cancer, symbole de la mort anticipée, permette une agonie anticipée et maîtrisée? C'est en tout cas ce que suppose le discours de ces proches convaincus d'une certaine maîtrise des conditions de la mort par la personne malade jusque dans l'inconscience et l'agonie, étapes ultimes de la maladie grave. Ce type de récit témoigne de l'importance que prend actuellement la notion de choix et de liberté individuelle, alors même que ceux-ci paraissent à certains égards limités au vu des contraintes qu'impose le monde médical aux soignés et à leurs proches.

7 Conclusion

Considérer le médicament comme un médiateur et révélateur de la fin de vie hospitalière a permis de mettre en lumière et d'approfondir des enjeux fondamentaux du mourir institutionnalisé tel qu'il se déploie à l'heure actuelle. La notion centrale du temps à l'approche de la mort a été mise en évidence. Entre temporalité vécue et temporalité institutionnelle, cette thèse analyse les manières d'investir le temps lorsqu'il est compté. L'incertitude des professionnels quant au bon moment pour passer à la « phase » palliative et faire intervenir l'EMSP est à cet égard emblématique. Du côté des patients, l'annonce de l'arrivée d'une équipe spécialisée en soins palliatifs ou encore l'annonce du changement de médicaments avec l'introduction de la morphine donnent chacune à sa manière une indication du temps qui reste. Ces étapes formalisées lorsque la sanction de la fin de vie tombe – considérés jusqu'ici comme évènements peu significatifs – représentent des moments douloureux très particuliers en tant que points de repère pour la personne qui les traverse. On s'est alors intéressé au basculement induit par ces évènements, lorsque le cours de la vie devient un temps court et où la maladie grave prend l'allure d'une affection incurable et rapidement mortelle, ce travail ayant permis de saisir de nouveaux enjeux propres au vécu des personnes en fin de vie.

En outre, la focale sur le médicament a permis de dépasser une perception figée des soins palliatifs comme un mouvement à « contre-courant » de la médecine curative de par ses valeurs humanistes. Au contraire, notre perspective d'analyse met l'accent sur les transformations récentes et les innovations thérapeutiques importantes que connaît ce domaine, l'inscrivant bien à l'intérieur de la sphère médicale dans une perspective de progrès. Les soins palliatifs apparaissent dès lors sous un autre jour, celui de soins actifs dans la « lutte » contre la douleur, donnant à voir la souffrance liée à la maladie grave et l'agonie comme de nouveaux intolérables (Fassin, Bourdelais, 2005). Or, une certaine abstention thérapeutique est également à l'oeuvre et il paraît nécessaire de questionner ses implications dans le cadre de l'institution hospitalière suisse, les médicaments en soins palliatifs faisant partie intégrante des décisions de fin de vie et cohabitant désormais avec les pratiques de suicide assisté.

La première partie du travail portant sur l'analyse des échanges entre professionnels a permis de nourrir la seconde, sans doute la plus novatrice, en ce qu'elle croise des séquences d'échange - dans le quotidien de la prise en charge - entre personnes

malades et soignants, avec le contenu de dossiers soignants et les propos tenus par les proches des personnes malades rencontrées après le décès. Au fur et à mesure que s'est construit l'analyse et notamment grâce au point de vue des proches, le temps professionnel et institutionnel abordé dans la première partie, a ré-émergé en complexifiant l'analyse. A l'issue de ce travail, nous proposons une synthèse des considérations principales établies sur le rôle de la médecine face à la mort à l'heure actuelle, avant de terminer sur des éléments à retenir de la démarche ethnographique particulière adoptée dans le cadre de cette recherche, réalisée au sein de ce service hospitalier de soins palliatifs.

7.1 Le médicament, un objet convoité

Les médicaments utilisés dans ce contexte sont particuliers en ce qu'ils ne servent pas à guérir. Puisqu'ils ne remplissent pas la fonction première de la médecine curative, ils doivent être investis d'une autre signification. Comme on l'a retracé dans la partie socio-historique du travail, ce sens a émergé avec la prise en compte de la douleur, celle-ci étant devenue un objet central et transversal à plusieurs disciplines médicales actuelles visant à accompagner l'individu dans la souffrance qu'il exprime. Dans cette optique, la qualité du soin devient primordiale et un but en soi. S'inscrivant dans cette tendance, les soins palliatifs ont cherché la maîtrise des symptômes, l'agonie en devenant un ensemble de plus à gérer. Avec ce déplacement de l'attention de la guérison au soulagement, les médicaments en soins palliatifs sont pensés comme des substances qui ne concourent ni à prolonger la vie ni à la raccourcir.

Or, comme on l'a montré, les représentations au sujet des médicaments palliatifs circulent entre soignants, patients et proches et sont à la base d'usages détournés par rapport à l'objectif premier du soulagement des symptômes physiques. En effet, la représentation de la morphine « qui accélère », altère l'état de conscience ou encore crée une accoutumance, est omniprésente. Le raisonnement médical cherche à atténuer ce type de discours en permettant d'offrir une maîtrise des opioïdes. Toujours est-il que ces effets secondaires correspondent à une certaine réalité tant pour les soignants que les patients et génèrent autant de réticences que de pratiques de surconsommation afin d'obtenir ces effets. En bref, autant ceux qui craignent les effets néfastes des substances que ceux qui les recherchent partagent une représentation de ces médicaments comme pouvant accélérer et altérer le temps qui reste.

Le médicament apparaît alors comme un objet convoité en tant qu'outil de maîtrise que soignants et soignés revendiquent d'utiliser conformément aux besoins et aux intérêts qui sont les leurs. Pour la personne gravement malade et en fin de vie, les usages des médicaments représentent un moyen de garder son espace-temps sous contrôle jusque dans les derniers instants de vie, perception d'ailleurs reprise par les proches faisant du mourant un être gérant, par sa seule volonté, la fin de vie dans les étapes ultimes d'agonie et d'inconscience. Reflets d'une « lutte pour la vie », les pratiques inobservantes sont, en revanche, mal perçues par les soignants qui perdent ainsi le contrôle de l'outil organisant leur travail autour de la mort. En effet, le médicament représente le socle de leur activité et rend le monde palliatif légitime pour les professionnels des autres disciplines médicales en tant que vecteur d'expertise. Comme on l'a vu, les soignants vont donc chercher à convaincre la personne malade du bien fondé des traitements plutôt que d'être à l'écoute de ses besoins. Ils peuvent admettre jusqu'à un certain point la singularité et l'ambivalence face à la fin de vie, mais à condition que la personne se conforme à prendre ses médicaments. La logique prescriptive prend le pas sur l'approche compréhensive centrée sur la personne. Tout au long de ce travail, la question de la maîtrise est apparue comme fondamentale au travers des pratiques et des discours tant des professionnels que des personnes malades et en fin de vie.

7.2 Trajectoires sous condition dans un contexte en mutation

A l'issue de ce travail, l'accompagnement palliatif à l'hôpital paraît conditionné et conditionnant. D'une part, le contexte hospitalier impose un certain nombre de contraintes au travail palliatif dépendant lui-même des équipes de « première ligne ». La prise en charge de la mort au sein de l'hôpital est débattue et gérée par plusieurs disciplines et techniques concurrentes. Les demandes adressées à l'EMSP sont souvent fragmentaires et ponctuelles, ce qui concourt à une certaine invisibilité de l'EMSP également relevée par les proches des personnes malades. D'autre part, nous avons mis en évidence que l'EMSP elle-même impose un certain nombre de conditions aux patients en se focalisant sur la conscience et l'acceptation de la fin de vie passant par une bonne « compliance » aux médicaments. La personne qui refuse ou ne peut donner accès à son intériorité risque de ne bénéficier que d'un accompagnement limité en incarnant alors la figure de mauvais patient. En outre, en s'appuyant sur des situations concrètes, nous avons montré que l'accompagnement, s'étant constitué sur le principe

de l'autonomie et sur une vision résolument somato-psychologique, ne prend que peu en compte le contexte et les déterminants sociaux dans les raisonnements cliniques de l'EMSP, ce qui peut avoir pour conséquence l'élaboration de regards partiels et biaisés des besoins et des situations vécues.

Ce travail a également souligné que, pour une partie des patients qui peuvent verbaliser leur vécu, l'accompagnement palliatif correspond à une approche médicale compréhensive qui s'intéresse à l'individu et à son histoire intime, à ses forces et ses faiblesses, se mettant au niveau de la personne pour l'aider à prendre courage et donner une certaine cohérence à cette dernière étape. Les soins palliatifs correspondent à une médecine accordant une place singulière au sens donné à la maladie et répondent ainsi à une demande sociale dans une société qui valorise le sujet, l'intériorité et l'initiative personnelle tout au long de l'existence.

Or, quand bien même le mourir insitutionnalisé a beaucoup évolué avec l'émergence des soins palliatifs, les EMSP veillant à offrir du temps au patient mourant traditionnellement négligé par la médecine curative, celles-ci reproduisent toutefois des logiques d'inégalité de traitement. En effet, la place qu'on souhaite accorder à l'individu contraste avec nos observations montrant que la personne malade tend à disparaître derrière le statut de mourant et d'agonisant lorsqu'elle n'est pas en mesure de communiquer et d'échanger avec les soignants ou si son cas ne soulève pas d'intérêt clinique particulier. Avec ce type de modèle, les personnes fortement fragilisées dans leur état de santé comme les personnes âgées demeurent inaccessibles et, de par leur statut, risquent d'être négligées. Sans compter que l'élaboration de récits de fin de vie valorisée par les soignants de l'EMSP, est possible si une certaine projection dans le temps est envisageable. Or, celle-ci est en grande majorité réservée aux patients cancéreux. En effet, d'autres trajectoires de mort plus imprévues comme celles des personnes âgées - et plus précisément des femmes âgées - ou des personnes souffrant de pathologies liées à une insuffisance d'organe se manifestant par « crises », pourtant sur-représentées dans les statistiques de décès, n'entrent pas dans cette configuration. La pluralité des trajectoires variant en fonction du degré de prévisibilité de la mort et de critères démographiques ne sont que peu pensés dans les raisonnements soignants.

Dans le contexte actuel d'innovations thérapeutiques importantes et des progrès de la médecine, les trajectoires cancéreuses sont amenées à se modifier faisant que le soin palliatif « pur » est de plus en plus réservé à une période rapprochée du décès. Ces

transformations expliquent sans doute d'ailleurs l'importance que prennent des vécus concurrents à l'acceptation de la mort mettant en scène des personnes malades luttant de plus en plus longtemps pour la vie. Cette tendance va de pair avec la prescription de certains nouveaux traitements anticancéreux administrés jusqu'à peu avant le décès et visant le ralentissement de l'évolution de la maladie. Au sein du champ médical et plus particulièrement face à la fin de vie, les frontières entre disciplines sont mouvantes. Dans ce contexte de forte incertitude et de dilemmes soignants, de nouvelles disciplines transversales ont émergé et sont délimitées par autant de techniques et de traitements cherchant, tantôt à mieux « lutter » contre la maladie, tantôt à soulager la douleur et d'autres manifestations de la maladie. Ces transformations récentes appellent, à notre sens, à repenser les pratiques et à travailler de manière conjuguée au sein de la médecine à l'heure où d'importants clivages disciplinaires demeurent face à la fin de vie. Le risque est en effet que la personne gravement malade et ses proches soient pris en étau entre une médecine qui mise sur le progrès et une médecine qui envisage ses limites.

7.3 L'hôpital, entre non-dits et discours organisant la mort

Dans une certaine mesure, les soins palliatifs, bien qu'ayant représentés une médecine « à contre courant » s'engageant à travailler dans les échecs des autres disciplines, sont subordonnés au fonctionnement hospitalier et reproduisent le temps de l'institution. L'hôpital est un lieu de logique bureaucratique où règles et mécanismes de remboursement, techniques médicales et pratiques standardisées s'imposent à l'expérience de la mort et à la prétendue autonomie des patients et par extension des familles (Kaufman, 2006). Dans une certaine mesure, l'organisation de l'institution est passée de la raison médicale à la raison administrative visant le raccourcissement de la durée moyenne de séjour (Pouchelle, 2002). Cette dernière prévoit d'évacuer le patient une fois la crise aiguë gérée. Dans ce cadre régi par l'urgence de transiter, nous avons montré que les personnes gravement malades n'ont le choix que de se rétablir ou de mourir. Contrairement à d'autres institutions, l'hôpital n'est pas pensé comme un lieu de vie accueillant la chronicité ou la mort lorsqu'elle prend du temps. Comme on l'a vu, ces exigences institutionnelles poussent les professionnels à prendre rapidement des décisions, soit de transfert vers un autre lieu (domicile ou structure médico-sociale) en cas d'issue favorable, soit, si l'état de santé se péjore et qu'une certaine autonomie ne peut être préservée, de *laisser mourir*. Dans cette logique régie par le rendement de

soins techniques et innovants, mieux vaut mourir vite et ainsi éviter un état de dépendance et de chronicité perçu comme coûteux à la société.

A l'heure actuelle, les décisions autour des codes de non-réanimation prônant un non-acharnement, sont devenues le symbole d'un discours professionnel sur la mort cohabitant désormais avec les non-dits de la fin de vie à l'hôpital. Or, les discours sur les codes de non-réanimation, loin d'offrir le choix à la personne mourante et à ses proches quant à leurs conditions de fin de vie, participent à renforcer une abstention thérapeutique dans certaines situations où le patient ne peut plus bénéficier de traitements aigus. En ce sens, le contexte de conscience ouverte de la mort encore rare dans les années 1960, correspond à un nouveau mode de communication impliquant d'organiser le travail soignant autour de la fin de vie à l'hôpital. Comme on l'a vu, ce type de discours partagé avec le patient et ses proches permet également de gérer différemment le travail de mort. On est face à une nouvelle culture où les décisions en fin de vie permettent, à défaut de sauver le patient, de maîtriser et de partager la responsabilité des limites médicales avec le patient et la famille.

Nous avons vu que le discours sur le refus d'un certain acharnement thérapeutique apparaît également comme un levier utilisé par certaines familles pour se faire entendre et se prémunir du risque de prolongation inutile de la vie. En témoignent les appels fréquents des équipes de « première ligne » à l'EMSP pour renforcer leur position médicale et se donner bonne conscience face à des familles qui la contestent. Comme le souligne Pouchelle (2002), progressivement d'autres voix se font entendre dans l'hôpital et notamment celles des usagers. Apparue dans le contexte d'une dénonciation d'une vision techniciste et inhumaine de la médecine face à la mort, la notion d'acharnement est utilisée tant par les représentants de la médecine que par la population revendiquant également un discours plus transparent sur la mort et une certaine abstention thérapeutique. Or, vu le rapport dissymétrique entre soignants et soignés et malgré l'importance accordée à l'avis du patient, le glissement de professionnels se centrant sur leurs propres logiques soignantes n'est jamais éloigné, comme on l'a vu tout au long de ce travail. Aussi, on peut voir que de nouvelles formes de dérives émergent, à savoir qu'en prônant l'abstention thérapeutique et le refus d'un acharnement des soins, on participe à abrégier la fin de vie de certains patients et notamment les plus âgés dans une forme subtile d'imposition de *mort sociale*. Dans cette logique, le médicament palliatif peut être utilisé par des soignants soucieux d'abrégier les souffrances de leurs patients. Souvent associée à une discipline « passive »

ne participant pas au progrès dans la lutte contre la maladie et la mort, la pratique palliative à l'hôpital semble à certains égards instrumentalisée pour devenir une médecine active « qui accélère », par exemple grâce à la *sédation palliative* avec le but explicite de raccourcir le temps qui reste. En bref, dans le contexte de l'hôpital universitaire, il semble difficile de maintenir la place d'une discipline médicale qui n'agit pas, soit pour guérir, soit pour abrégé la durée de la fin de vie. Alors qu'autrefois, la médecine ne voyait que l'agir pour guérir et laissait mourir clandestinement les incurables dans ses murs, aujourd'hui, le *laisser mourir* s'organise. On partage désormais la responsabilité de l'échec avec le patient et ses proches, mais aussi avec l'équipe de l'EMSP souvent concertée et abondant dans le sens d'une abstention thérapeutique toujours préférable à un acharnement des soins. Bien que globalement opposée au *faire mourir*, la médecine (y compris les soins palliatifs) tend à admettre l'abstention thérapeutique et, de fait, à tolérer une forme indirecte d'accélération du processus de la mort.

7.4 Entre acharnement et abstention, la substitution thérapeutique ?

Dans un contexte où s'est progressivement installée cette notion d'abstention vis-à-vis des traitements curatifs, on est face à des usages sans retenue des opioïdes et autres psychotropes pour soulager les symptômes en fin de vie. Ainsi, dans le contexte hospitalier actuel où l'EMSP intervient quelques jours avant le décès, la médecine palliative incarne le soulagement de l'agonie plutôt que le retrait médicamenteux. En effet, de plus en plus en cas de non-soulagement, la solution préconisée est l'utilisation de certaines substances sédatives produisant un état d'inconscience. On parle de « lutte » contre des symptômes jugés intolérables de la même manière qu'on affirme l'importance de « combattre » par tous les moyens possibles la maladie. Le risque, en donnant la priorité à la manifestation de la maladie, est de ne plus voir le type d'affection derrière le symptôme et de générer de nouveaux effets iatrogènes liés à une surconsommation de médicaments à haute toxicité à la fin de la vie pouvant à leur tour participer à accélérer la mort. La réduction de la signification de l'agonie à un ensemble de symptômes est révélatrice de cette conception médicale palliative selon laquelle seul compte le soulagement des symptômes. Vu l'omniprésence de la rhétorique de la « lutte » contre la douleur dans les contextes soignants, le pas est donné à une inconscience de la fin de vie pour contrer l'angoisse de la mort. En témoigne le débat

important dans le milieu palliatif au sujet de l'usage de la *sédation palliative* face à la détresse existentielle de la personne mourante. Le médicament participerait alors à rendre l'individu inconscient de l'étape de fin de vie, ce qui peut paraître paradoxal venant d'une médecine qui prône l'acceptation et la préparation consciente de la mort.

Néanmoins, ces conceptions sont relayées par les personnes gravement malades elles-mêmes. Comme on l'a vu au travers de leurs discours, mieux vaut dans certains cas être inconscient jusqu'au décès, voire mourir tout de suite si on ne peut mettre un terme à la souffrance. Le sentiment de perte de maîtrise, la peur de la souffrance et de la déchéance font envisager l'inconscience ainsi que l'euthanasie, souvent équivalentes du point de vue de la personne malade, comme on l'a mis en évidence. Le fait d'accélérer la mort semble être une manière de ramener de la maîtrise dans un contexte où il faut éradiquer la souffrance, devenue de manière généralisée un *nouvel intolérable*. Néanmoins, vu la simultanéité de ce travail avec l'entrée en vigueur d'un protocole dans le CHU étudié et les restrictions d'accès, sur le terrain, aux situations cliniques de demandes de suicide assisté, il serait nécessaire de réaliser de nouvelles recherches pour comprendre les effets sur le long terme d'une plus grande tolérance aux pratiques euthanasiques dans le contexte hospitalier.

En définitive, les soins palliatifs participent à une forme de médicalisation de la mort visible à l'hôpital où se côtoient des logiques inverses et toutefois concomitantes de non-dits et de discours sur la fin de vie faisant que la présence de la mort n'est tolérée que si elle est maîtrisée et rapidement évacuée. A l'hôpital universitaire, les soins palliatifs ne parviennent que partiellement à contrer au fonctionnement institutionnel. C'est d'ailleurs pour cette raison que les équipes de soins palliatifs ayant quitté le milieu médico-social pour se professionnaliser dans le champ médical ont souvent été accusées au sein du mouvement palliatif d'avoir pactisé avec la médecine. Or, la médicalisation des soins palliatifs est moins radicale et récente qu'on le laisse parfois entendre. Bien qu'une partie de leurs structures médico-sociales suivent la tradition du mouvement des Hospices, ses fondateurs ont cherché, depuis l'émergence du mouvement et notamment au sein des pays précurseurs en matière de soins palliatifs, à être entendus dans la communauté médicale pour tout ce qui concerne la gestion des symptômes par le biais des opioïdes. Alors qu'il existe moins de contraintes structurelles à l'extérieur de l'hôpital – rendues visibles lorsqu'il s'agit de réaliser un terrain ethnographique (Rossi et al., 2009) - les structures palliatives, quel que soit le contexte soignant, reproduisent le même genre d'exclusions sociales en accueillant surtout des patients cancéreux. Quant

à l'usage des médicaments, il est similaire et notamment en ce qui concerne la *sédation palliative* autant admise au sein d'EMSP que dans les maisons de soins palliatifs, comme on l'a vu dans la partie socio-historique de ce travail. Aussi, on observe une même biologisation de la souffrance morale traitée dans les différents contextes palliatifs grâce à des médicaments issus du champ de la santé mentale. En ce sens, les médicaments palliatifs, largement utilisés, sont révélateurs d'une tendance des soins palliatifs à ne pas se développer en dehors mais bien à l'intérieur de la médecine et à en reproduire certaines logiques.

En outre, la place centrale des médicaments dans la gestion de la fin de vie pousse à s'interroger sur les coûts qu'ils engendrent. En tant qu'aspect prioritaire d'une perspective sociale du médicament, la question des coûts des traitements mériterait une attention particulière en prolongation de ce travail. La morphine est peu coûteuse mais les nouvelles techniques d'administration, ainsi que les anti-psychotiques et sédatifs souvent utilisés, le sont. Alors qu'ils donnent lieu à des coûts globalement moins importants que les traitements oncologiques et permettent le retrait de certains traitements jugés futiles à la fin de la vie dans une logique d'abstention thérapeutique, les soins palliatifs participent par des recours massifs aux opioïdes (fruit de la dédramatisation de la morphine), aux anti-psychotiques et aux sédatifs, à générer de nouveaux coûts en fin de vie assurément plus importants que l'on pourrait le croire. Sans compter que l'usage de ce type de traitements est quasi-exclusivement réservé aux pays développés, ce qui interroge sur la généralisation de ces soins en fin de vie.

La thèse d'une médecine « à contre-courant » est à l'issue de ce travail fortement mise en doute. Si les soins palliatifs en offrant un accompagnement relationnel de l'individu sont innovants en matière de soins de fin de vie, ils s'inscrivent dans des tendances plus larges de médecine centrée sur le patient reproduisant un certain nombre de fonctionnements médicaux. Pour incarner des soins qui ré-humanisent véritablement la médecine, les représentants des soins palliatifs devraient pouvoir prendre davantage de recul, en cherchant à contrer les dérives générées par le système hospitalier et les inégalités qu'il favorise. Le regard socio-anthropologique permet de faire un pas significatif dans cette direction.

7.5 Retour sur l'expérience ethnographique

Il paraît important, à l'issue de ce travail, de revenir sur ce travail ethnographique réalisé de très près « avec » des intervenants du milieu académique médical en ce qu'il permet de réfléchir sur l'implication et la volonté de modifier l'action.

Face à des interlocuteurs de terrain produisant eux-mêmes du savoir sur leurs pratiques en tant que chercheurs du milieu médical et soignant, j'ai pris le parti de me familiariser non seulement aux enjeux cliniques liés à la fin de vie, mais également à la recherche médicale produite. En intégrant les questions de recherche des interlocuteurs de terrain dans ma réflexion, j'ai ainsi cherché à construire une critique sociale s'appuyant sur un savoir théorique et empirique inspiré également de la pensée médicale dans une visée intégrative et pas seulement oppositionnelle ou parallèle au champ médical. Le postulat de ce travail est, en se référant à Giddens (1987), de considérer qu'il n'existe aucun mécanisme d'organisation ou de reproduction sociale repérés par des analystes du social que des acteurs « ordinaires » ne peuvent parvenir à connaître et à incorporer de façon active dans ce qu'ils font. Cela présuppose qu'une amélioration des pratiques passe nécessairement par les acteurs engagés (professionnels, usagers, décideurs).

A la base de cette déontologie qui se veut *impliquée*, on trouve l'exigence d'adopter un langage commun construit au fil des échanges qui ont eu lieu durant l'enquête. Ainsi, ce travail a montré que les restitutions, lorsqu'elles correspondent à une exigence imposée par le terrain, peuvent devenir un moyen pour faire non seulement entendre la critique sociale, mais également pour la vérifier et l'affiner en cours de réalisation.

Dans ce milieu hautement sensible de confrontation à la mort, ce sont certes des compétences humaines qui ont permis l'intégration comme c'est souvent le cas lorsqu'il s'agit d'immersion sur le terrain. Or, c'est également en suivant une ligne directrice de chercher ce qu'il y a de commun entre les professionnels et moi-même (plutôt que ce qui nous distingue), qui a permis de trouver un « terrain d'entente ». Chercher à s'identifier à l'autre semble a priori être une erreur si l'on veut préserver la distance critique nécessaire à la recherche socio-anthropologique. Or, bien qu'une influence mutuelle ait eu lieu et que je sois devenue « une des leurs » en collaborant sur des projets de recherche, chacun est resté à sa place sans devenir pour autant soignant ou vice versa anthropologue.

A l'issue de ce travail, le risque de devenir indigène en travaillant de trop près « avec » ses interlocuteurs de terrain paraît faible. Au contraire, cette expérience, d'aller au-delà des limites généralement admises, a permis d'établir qu'il existe une distance irréductible entre les autres et soi-même, faisant que les précautions de distance et de différenciation que les socio-anthropologues cherchent généralement à maintenir ne sont pas toujours nécessaires et défendables. La distance à préserver semble alors moins essentielle qu'un mouvement constant de centration-décentration compatible avec une certaine proximité entretenue au jour le jour avec les interlocuteurs de terrain. Sans nul doute, l'ouverture vis-à-vis des interlocuteurs de terrain, la prise au sérieux de leur monde de recherche médicale et de leurs interrogations a, au contraire, ouvert sur des potentiels de discussion, d'échange et de réflexion communes.

Toujours est-il que la transformation des pratiques que souhaite amener le regard socio-anthropologique rencontre un certain nombre d'obstacles notamment dus au clivage entre production d'un savoir collectif sur la société d'une part, et le maintien de l'image de soi ou de la réputation des individus dans l'espace public d'autre part (Weber, 2008). Il semble bien, en définitive, qu'une telle entreprise ne puisse se passer de l'implication du chercheur qui, dans le prolongement de la collaboration sur le terrain, doit chercher des occasions de dialogues « avec » les acteurs à l'issue d'un tel travail pour que le décentrement occasionné favorise également un recentrement.

Annexe : données concernant les patients suivis avec l'EMSP

Nom	Age	Sexe	Diagnostic	Activité professionnelle (selon dossier administratif)	Service mandant	Durée de séjour jusqu'à l'intervention de l'EMSP	Durée de l'intervention de l'EMSP jusqu'à la fin de l'hospitalisation	Décès/ Transfert (lieu)
M. Bagen	48	M	Cancer vessie	gestionnaire	Urologie	41 jours	82 jours	Décès
M. Tripioni	69	M	Maladie rare, tétraplégie, tétraparalysie. Syndrome parkinsonien	Retraité	Médecine interne	11 jours	27 jours	Transfert (domicile)
Mme Matanio (*)	52	F	Cancer sein, Métastase cérébrale	Ménagère	Médecine interne	0 jour	22 jours	Décès
Mme Supan	90	F	Alzheimer	Retraitée	Orthopédie et traumatologie	15 jours	2 jours	Décès
Mme Béga	75	F	Cancer pulmonaire	Retraitée	Service de Rhumatologie et Réhabilitation	4 jours	40 jours	Décès

Nom	Age	Sexe	Diagnostic	Activité professionnelle (selon dossier administratif)	Service mandant	Durée de séjour jusqu'à l'intervention de l'EMSP	Durée de l'intervention de l'EMSP jusqu'à la fin de l'hospitalisation	Décès/ Transfert (lieu)
M. Hermines	54	M	Cancer gastrique	Chauffeur de taxi indépendant	Médecine interne	3 jours	25 jours	Transfert en unité de soins palliatifs
Mme Krakowitsch	72	F	Cancer du sein	retraîtée	Maladies infectieuses	4 jours	17 jours	Transfert en unité de soins palliatifs
Mme Hoengri	77	F	Insuffisance rénale terminale, démence	retraîtée	Chirurgie septique	30 jours	49 jours	Décès
Mme Rochon	63	F	Tumeur cérébrale	Incapacité au travail (AI)	Radio-oncologie	ambulatoire	---	---
Mme Ferrata	46	F	Cancer pulmonaire Métastases	Polygraphe	ORL	3 jours	14 jours	Transfert (unité de soins palliatifs)
M. Dassien (*)	80	M	Parkinson	Retraité	Orthopédie et traumatologie	11 jours	9 jours	Décès

Nom	Age	Sexe	Diagnostic	Activité professionnelle (selon dossier administratif)	Service mandant	Durée de séjour jusqu'à l'intervention de l'EMSP	Durée de l'intervention de l'EMSP jusqu'à la fin de l'hospitalisation	Décès/ Transfert (lieu)
Mme Darby	45	F	Cancer ORL	Femme au foyer	Radio-oncologie	ambulatoire	---	---
M. Corsadet	62	M	Cancer ORL	Bûcheron, cheminot	ORL	14 jours	12 jours	Transfert (unité de soins palliatifs)
M. Ablon (*)	75	M	Cancer digestif	Retraité	Médecine interne	8 jours	4 jours	Décès
Mme Jaccot	91	F	Démence, Escarre sacré	Retraîtée	Chirurgie plastique et reconstructive	56 jours	122 jours	Transfert (établissement médico-social)
Mme Corseau	80	F	Cancer du pancréas, insuffisance rénale	Retraîtée	Médecine interne	6 jours	2 jours	Transfert (domicile)
Mme Dugon	70	F	Cancer généralisé	Retraîtée	Maladies infectieuses	34 jours	8 jours	Transfert (unité de soins palliatifs, Centre de traitement et de Réhabilitation)

Nom	Age	Sexe	Diagnostic	Activité professionnelle (selon dossier administratif)	Service mandant	Durée de séjour jusqu'à l'intervention de l'EMSP	Durée de l'intervention de l'EMSP jusqu'à la fin de l'hospitalisation	Décès/ Transfert (lieu)
Mime Bösch	85	F	Fracture du col du fémur et de la hanche	Retraitée	Médecine interne	30 jours	3 jours	Décès
M. Pillet	32	M	Cancer uro-génital	Homme au foyer	Médecine interne	2 jours	2 jours	Transfert (domicile)
M. Freismann	71	M	Cancer uro-génital	Retraité	Médecine interne	2 jours	14 jours	Transfert (domicile)
M. Decostey	91	M	Cancer hémopathie	Retraité	Orthopédie et traumatologie	20 jours	3 jours	Décès
M. Déternaire	54	M	Cancer du poumon détecté tard	Architecte	Radio-oncologie	Ambulatoire	...	---

(*) Patients vus durant les observations et dont l'un des proches a ensuite été rencontré pour un entretien.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Acker, C. J. 2003. "Take as Directed: The dilemmas of Regulating Addictive Analgesics and Other Psychoactive Drugs", in M. Meldrum (dir.), *Opioids and Pain Relief: A Historical Perspective*, 35-55. Seattle: IASP Press.

Ahmed, N., Bestall, J. C., Ahmedzai, S. H., Payne, S. A., Clark, D. et Noble, B. 2004. "Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals", *Palliative Medicine*, 18: 525-542.

Aïach, P. et Delanoë, D. (dir.) 1998. *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas*. Paris: Anthropos.

Akrich, M. 1995. "Petite anthropologie du médicament", *Techniques et Culture* 25-26: 129-157.

Albert, B. 1995. "Anthropologie appliquée ou « anthropologie impliquée »", in J.-F. Baré (dir.), *Les applications de l'anthropologie : un essai de réflexion collective depuis la France*, 87-118. Paris: Karthala.

Allen, D. 1997. "The nursing-medical boundary: a negotiated order?", *Sociology of Health & Illness*, 19(4): 498-520.

Ankri, J., Le Disert, D. et Henrard, J.-C. 1995. "Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie ", *Santé Publique*, 4: 427-441.

Ariès, P. 1975. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*. Paris: éd. du Seuil.

Arnault, Y., Ben Soussan, P., Prodromou, N. et Lacour, A.-C. 2004. "Cancer et temporalité: un aussi long parcours...", *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4: 197-200.

Augé, M. et Herzlich, C. 1983. *Le sens du mal, anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Montreux: Ed. des archives contemporaines.

Barracough, J. 1997. "ABC of palliative care: Depression, anxiety, and confusion", *BMJ*, 7119: 1365.

Barrelet, L., Beck, P., Clavel, A., Denoréaz, G., Nussbaum, J., Probst, G. et Wulliemier, F. 1983. "Les soins hospitaliers du malade en fin de vie. Etude comparative d'institutions suisses et étrangères", *Revue de Médecine de Suisse Romande*, 103: 152-154.

Baszanger, I. 1990. "Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur", *Revue Française de sociologie*, 31(2): 257-282.

Baszanger, I. 1995. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris Seuil.

Baszanger, I. 2002. "La fin de la vie: de nouvelles frontières entre curatif et palliatif", in I. Baszanger, M. Bungener et A. Paillet (dir.), *Quelle médecine voulons-nous?*, 211-233. Paris: La Dispute.

Baszanger, I. 2008. "Douleur: une visibilité paradoxale", in P. Beaulieu (dir.), *Repenser la douleur*, 171-185. Montreal: PUM.

Bataille, P. 2008. "Corriger ou éviter les inégalités de santé: les malades du cancer et leur recherche d'un paradigme nouveau", in C. Niewiadomski et P. Aiach (dir.), *Lutter contre les inégalités de santé*, 29-41. Paris: Presses de L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Beauverd, M., Foley, R.-A., Rossi, I. et Pereira, J. 2011. "Description of a Tertiary Swiss University Hospital Palliative Population Based on the International Classification of Disease (ICD): A Retrospective Pilot Study", *Journal of Palliative Medicine*, 14(1): 77-81.

Becker, H. 2002. *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales* Paris: La Découverte.

Benoist, J. 1989. *Introduction à la dimension culturelle de la maladie: quelques approches*. Toulouse: AMADES.

Benoist, J. 1999a. "La médecine entre techniques, société et culture: pourquoi des sciences sociales de la santé", in A. Dialmy (ed.), *Sciences sociales et santé au Maroc*, Fès, Maroc: Faculté des Lettres et Sciences Humaines Dhar el Mahrez de Fès et AMADES.

Benoist, J. 1999b. "A propos du rapport entre dimension technique et médiation symbolique dans le médicament", in O. Faure (dir.), *Les thérapeutiques ; savoirs et usages*, Lyon: Fondation Marcel Mérieux.

Berridge, V. et Edwards, G. 1981. *Opium and the people : opiate use in nineteenth-century England*. London: Allen Lane.

Berthod, M.-A. 2007. "Mort et vif: penser le statut paradoxal des défunts", in S. Chappaz-Wirthner, A. Monsutti et O. Schinz (dir.), *Entre ordre et subversion. Logiques plurielles, alternatives, écarts, paradoxes*, 189-201. Genève, Paris: Institut universitaire d'études du développement (IUED); Karthala.

Billings, J. A. et Block, S. D. 1996. "Slow euthanasia", *Journal of Palliative Care*, 12(4): 21-30.

- Bilsen, J., Norup, M., Deliens, L., Miccinesi, G., Van der Wal, G., Löfmark, R., Faisst, K. et Van der Heide, A. 2006. "Drugs Used to Alleviate Symptoms with Life Shortening as a Possible Side Effect: End-of-Life Care in Six European Countries", *Journal of Pain and Symptom Management*, 3(2): 111-121.
- Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V. et Azen, S. 1995. "Ethnicity and Attitudes Toward Patient Autonomy", *JAMA*, 274(10): 820-825.
- Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G. et Martineau, I. 2005. "Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: Influence of prognosis and type of suffering", *Journal of Palliative Care*, 21(4): 238-245.
- Bonica, J. 1953. *The Management of Pain*. Philadelphia: Lea and Febiger.
- Bouillon, F., Fresia, M. et Tallio, V. (dir.) 2005. *Terrains sensibles : expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'études africaines EHESS.
- Boujot, C. 2004. "Pour une ethnologie des poisons", *Ethnologie française*, XXXVII(2): 389 à 396.
- Braiteh, F., El Osta, B., Palmer, J. L., Reddy, S. K. et Bruera, E. 2007. "Characteristics, Findings, and Outcomes of Palliative Care Inpatient Consultations at a Comprehensive Cancer Center", *Journal of Palliative Medicine*, 10(4): 948-955.
- Britten, N. 1994. "Patients' ideas about medicines : a qualitative study in a general practice population", *British Journal of General Practice*, 44: 465-468.
- Bury, M. 1982. "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167-182.
- Canevascini, M. et Foley, R.-A. 2009. "L'anthropologie face aux demandes du terrain : deux exemples d'implication dans le milieu médical", *Altérités*, 6(2): 75-92.
- Cantin, B., Rothuizen, L. E., Buclin, T., Pereira, J. et Mazzocato, C. 2009. "Referrals of cancer versus non-cancer patients to a palliative care consult team: do they differ?", *Journal of Palliative Care*, 25(2): 92-99.
- Castel, P. 2005. "Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique", *Revue Française de sociologie*, 46(3): 443-467.
- Castra, M. 2003. *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF.
- Castra, M. 2004. "Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs", *Travail et emploi*, 97: 53-64.
- Castra, M. 2007. "Les équipes mobiles de soins palliatifs, entre expertise et 'entreprise morale'", *Sociologie Santé*, 27: 52-66.

Cattacin, S. et Lucas, B. 1999. "Autorégulation, intervention étatique, mise en réseau : les transformations de l'État social en Europe (les cas du VIH/sida, de l'abus d'alcool et des drogues illégales)", *Revue française de science politique*, 49e année(3): 379-398.

Chabner, B. et Roberts, T. G. 2005. "Chemotherapy and the war on cancer", *Nature Reviews. Cancer*, 5: 65-72.

Chast, F. 1995. *Histoire contemporaine des médicaments*. Paris: La Découverte.

Chattoo, S. et Atkin, K. M. 2009. "Extending specialist palliative care to people with heart failure: semantic, historical and practical limitations to policy guidelines", *Social Science & Medicine*, 69(2): 147-153.

Chen, I., Kurz, J., Pasanen, M., Faselis, C., Panda, M., Staton, L., O'Rourke, J., Menon, M., Genao, I., Wood, J., Mechaber, A., Rosenberg, E., Carey, T., Calleson, D. et Cykert, S. 2005. "Racial differences in opioid use for chronic nonmalignant pain", *Journal of General Internal Medicine*, 20(7): 593-598.

Cherny, N. I., Catane, R. et Kosmidis, P. 2003. "ESMO takes a stand on supportive and palliative care", *Annals of Oncology*, 14: 1335-1337.

Chochinov, H. M. et Kristjanson, L. 1998. "Dying to pay: the cost of end-of-life care", *Journal of Palliative Care*, 14: 5-15.

Clark, D. 1994. "At the crossroads: which direction for the hospices?", *Palliative Medicine*, 8(1): 1-3.

Clark, D. 1999. "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967", *Social Science and Medicine*, 49: 727-736.

Clark, D. 2003. "The Rise and Demise of the Brompton Cocktail", in M. Meldrum (dir.), *Opioids and Pain Relief: A Historical Perspective, Progress in Pain Research and Management*, 85-98. Seattle: IASP Press.

Clark, D. 2007. "From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer", *The Lancet Oncology*, 8(5): 430-438.

Clark, D. et Seymour, J. E. 1999. *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.

Clarke, A., Shim, J., Mamo, L., Fosket, J. et Fishman, J. 2003. "Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine", *American Sociological Review*, 68(2): 161-194.

Clavandier, G. 2009. *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris: Armand Colin.

Collin, J. 2006. "Une épistémologie médicale en changement. Raisonnements thérapeutiques entre science et croyances", in J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine*, 129-151. Québec: PUQ.

Collin, J. 2007. "Du silence des organes au souci de soi : médicament et reconfiguration de la notion de prévention", in I. B. Rossi, J. (dir.), *Prédire et prévoir la maladie. De la divination au pronostic*, 129-142. Lausanne: Éditions Aux lieux d'être.

Collin, J., Otero, M. et Monnais, L. (dir.) 2006. *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine*. Québec: PUQ.

Corcuff, P. 2004. "Sociologie et engagement : nouvelles pistes épistémologiques dans l'après-1995", in B. Lahire (dir.), *À quoi sert la sociologie?*, Paris: La Découverte.

Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. 2011. Berne.

Darmon, M. 2005. "Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain", *Genèses*, 58: 98-112.

De Graeff, A. et Dean, M. 2007. "Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards", *Journal of Palliative Medicine*, 10(1): 67-85.

De Stoutz, N., Bruera, E. et Suarez-Almazor, M. 1995. "Opioid rotation for toxicity reduction in terminal cancer patients", *Journal of Pain and Symptom Management*, 10: 378-384.

Déchaux, J.-H. 2001. "Un nouvel âge du mourir: 'la mort en soi'", *Recherches sociologiques*, 2: 79-100.

Derbez, B. 2010. "Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale", *Genèses*, 78(1): 105-120.

Des Aulniers, L. 1997. *Itinérances de la maladie grave*. Paris, Montréal: L'Harmattan.

Desclaux, A. 2003. "Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 41-58.

Desclaux, A. 2008. "Les lieux du 'véritable travail éthique' en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ?", *ethnographiques.org*, [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux.html> consulté le 31.01.2011.

Desclaux, A. et Lévy, J.-J. 2003. "Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ?", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 5-21.

Dixon-Woods, M., Angell, E., Ashcroft, R. et Bryman, A. 2007. "Written work: The social functions of Research Ethics Committee letters", *Social Science & Medicine*, 65: 792–802.

Dubar, C. et Rolle, C. 2008. "Les temporalités dans les sciences sociales : introduction", *Temporalités, revue de sciences sociales et humaines*, [en ligne]. <http://temporalites.revues.org/57> consulté le 31.01.2011.

Ehrenberg, A. 1996. "Comment vivre avec les drogues ? Questions de recherche et enjeux politiques", *Communications*, 62: 5-26.

Ehrenberg, A. 2000. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris: O. Jacob.

Elias, N. 1987. *La solitude des mourants*. Paris: Ed. Christian Bourgeois.

Engel, G. L. 1977. "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine", *Science*, 4286(196): 129-136.

Engel, G. L. 1997. "From biomedical to biopsychosocial, being scientific in the human domain", *Psychosomatics*, 36(6): 521-528.

Escher, M. 2006. "Obstacles à la prise en charge de la douleur cancéreuse.", *Douleur et Antalgie*, 3: 47-50.

Exley, C. 1999. "Testaments and memories: negotiating after-death identities", *Mortality*, 4(3): 249-267.

Fainsinger, R., Miller, M. et Bruera, E. 1990. "Symptom Control During the Last Week of Life on a Palliative Care Unit", *Journal of Palliative Care*, 7(1): 5-11.

Fainzang, S. 2001a. "L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques", *Sciences sociales et Santé*, 19(2): 5-28.

Fainzang, S. 2001b. *Médicaments et société : le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris: Presses universitaires de France.

Fainzang, S. 2003. "Les médicaments dans l'espace privé. Gestion individuelle ou collective", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 139-154.

Fainzang, S. 2005. "L'anthropologie médicale en France. Une discipline en bonne santé", in S. G. Francine Saillant (dir.), *Anthropologie médicale : ancrages locaux, défis globaux*, 155-173. Québec Les presses de l'Université Laval.

Fainzang, S. 2006a. *La relation médecins - malades : information et mensonge*. Paris: PUF.

- Fainzang, S. 2006b. "Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin/malade", in J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe.*, 267-279. Québec: PUQ.
- Fainzang, S. 2009. "De l'autre côté du comptoir. Le libre accès aux médicaments et la question de l'autonomie", *Revue Sociologie Santé*, 30: 119-138.
- Fainzang, S. et Dongen, E. V. 1998. "Medical anthropology at home: Creating distance", *Anthropology and Medicine*, 5(3): 245-250.
- Fallowfield, L. et Jenkins, V. 2004. "Communicating sad, bad, and difficult news in medicine", *The Lancet*, 363: 312-319.
- Farmer, P. 1992. *AIDS and Accusation : Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press.
- Fassin, D. 1996. *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. PUF.
- Fassin, D. 1998. "L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales en Afrique", in C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo et M. Touré (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, 41-66. Paris: Codesria, Karthala & IRD.
- Fassin, D. 2000a. *Les enjeux politiques de la santé*. Paris: Karthala.
- Fassin, D. 2000b. "Politiques hospitalières et pratiques inhospitalières", *Face à Face*, 2: 5-8.
- Fassin, D. 2006. "Souffrir par le social, gouverner par l'écoute. Une configuration sémantique de l'action publique", *Politix*, 73(19): 137-157.
- Fassin, D. 2008a. "L'éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud", *Sociétés Contemporaines*, 71(3): 117-135.
- Fassin, D. 2008b. "Répondre de sa recherche. L'anthropologie face à ses « autres »", in D. Fassin et A. Bensa (dir.), *Les politiques de l'enquête : épreuves ethnographiques*, 299-320. Paris: La Découverte.
- Fassin, D. et Bourdelais, P. 2005. "Les frontières de l'espace moral", in D. Fassin et P. Bourdelais (dir.), *Les constructions de l'intolérable: études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, 7-15. Paris: La Découverte.
- Faull, C. et Nicholson, A. 2003. "Taking the Myths out of the Magic: Establishing the Use of Opioids in the Management of Cancer Pain", in M. Meldrum (dir.), *Opioids and Pain Relief: A Historical Perspective, Progress in Pain Research and Management*, 111-129. Seattle: IASP Press.

Filbet, M. 2004. "Les situations extrêmes en soins palliatifs. La sédation a-t-elle une place ?", *Gérontologie et Société*, 108: 129-136.

Fineberg, I., Wenger, N. et Brown-Saltzman, K. 2006. "Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life : knowledge and attitudes as barriers to care", *Journal of palliative medicine*, 9(4): 873-883.

Finkler, K., Hunter, C. et Ledema, R. 2008. "What Is Going on? : Ethnography in Hospital Spaces", *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(2): 246-250.

Fischer, S., Bosshard, G., Zellweger, U. et Faisst, K. 2004. "Der Sterbeort: Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?", *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37(6): 467-474.

Foley, R.-A. 2009. "Les usages détournés des médicaments ou les dilemmes soulevés par l'agir sur le temps qui reste dans l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital", *Pensée Plurielle*, 22(3): 77-87.

Foley, R.-A. 2010. "Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie", *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1): 30-36.

Foley, R.-A., Papadaniel, Y., Kaech, F. et Rossi, I. 2010. "From curative to palliative care: confronting the new medical realities in a hospitalised end of life. In S. Fainzang, H. Einar Hem, M. Bech Risor (Dir.)", in S. Fainzang, H. Einar Hem et M. Bech Risor (dir.), *The Taste for Knowledge: Medical Anthropology Facing Medical Realities*, 219-236. Aarhus: Aarhus University Press.

Fondras, J.-C. 2002. "La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites", *Médecine Palliative*, 1(2): 89-94.

Foucault, M. 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Gallimard.

Frank, A. W. 1995. *The Wounded Storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.

Freidson, E. 1963. *The hospital in modern society*. Glencoe: The Free Press.

Ghasarian, C. (dir.) 2002. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris: Armand Colin.

Giddens, A. 1994. *Les conséquences de la modernité*. Paris: Ed. L'Harmattan.

Glaser, B. et Strauss, A. 1965a. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.

Glaser, B. et Strauss, A. 1965b. "Temporal Aspects of Dying as a Non-Scheduled Status Passage", *The American Journal of Sociology*, 71(1): 48-59.

Glaser, B. et Strauss, A. 1968. *Time for dying*. Chicago: Aldine.

Glaser, B. et Strauss, A. 2010. *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris: A. Colin.

Good, B. 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu, trad. de l'anglais (Etats-Unis) par Sylvette Gleize*. Le Plessis-Robinson: Les empêcheurs de penser en rond.

Good, B. et Delvecchio Good, M.-J. 2000. "'Fiction' and 'historicity' in doctors' stories. Social and narrative dimensions of learning medicine", in C. Mattingly et L. C. Garro (dir.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, 50-69. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.

Greenwood, D. 2005. "Anthropologie, Anthropologie appliquée et Recherche-action", in B. Traimond (dir.), *L'anthropologie appliquée aujourd'hui*, 303-313. Pessac: Presses Universitaires de Bordeaux.

Happel, T. J. 1900. "Morphinism from the standpoint of the general practitioner", *JAMA*, XXXV(7): 407-409.

Haxaire, C. 2003. "'Toupaille', Kits MST et remèdes du "Mal d'enfants" chez les Gouro de Zuénoula", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 77-95.

Herzlich, C. 1976. "Le travail de la mort", *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 31(1): 197-217.

Herzlich, C. 1998. "Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue ", *Bulletin du Cancer*, 85(3): 251-253.

Higgins, R. W. 2003. "L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée", *Esprit*: 139-168.

Hoarau, H. 2000. "Y a-t-il de l'anthropophage dans l'anthropologue ? Perception et rôle de l'anthropologue au cour des structures de soins", *Face à Face*, 2: 19-24.

Horisberger-Penchaud. 2008. "La sédation palliative: un révélateur des paradoxes entre médecine curative et médecine palliative", *Faculté des Sciences Sociales*, Lausanne: UNIL.

Hubert, A. 1995. "Anthropologie et recherche biomédicale. De quoi parle donc l'anthropologie médicale?", in J.-F. Baré (dir.), *Les applications de l'anthropologie : un essai de réflexion collective depuis la France*, 221-239. Paris: Ed. Karthala.

Hugues, E. C. 1996. *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Illich, I. 1975. *Medical Nemesis : the expropriation of health*. London: Calder & Boyars.

Jaisson, M. 2002. "La mort aurait-elle mauvais genre ? La structure des spécialités médicales à l'épreuve de la morphologie sociale", *Actes de la recherche en sciences sociales*, 143(3): 44-52.

James, N. 1992. "Care = organisation + physical labour + emotional labour", *Sociology of Health & Illness*, 14(4): 488-509.

Jodelet, D. 2006. "Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales", in V. Hass (dir.), *Les savoirs quotidiens. Transmissions, appropriations, représentations*, 235-255. Rennes: Presses universitaires.

Johnson, N., Cook, D., Giacomini, M. et Willms, D. 2000. "Towards a "good" death: end-of-life narratives constructed in an intensive care unit", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24: 275-295.

Kalish, R. A. et Reynolds, D. K. 1976. *Death and Ethnicity: a psychocultural study*. Los Angeles: University of Southern California Press.

Karim, K., Bailey, M. et Tunna, K. 2000. "Nonwhite ethnicity and the provision of specialist palliative care services: factors affecting doctors' referral patterns", *Palliative Medicine*, 14: 471-478.

Kaufman, S. R. 2006. *...and a time to die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago: University of Chicago Press.

Kaufmann, J.-C. 1996. *L'entretien compréhensif*. Paris: Nathan.

Kentish-Barnes, N. 2007. "Mourir à l'heure du médecin. Décisions de fin de vie en réanimation", *Revue Française de sociologie*, 48(3): 449-475.

Kilani, M. 1994a. "Du terrain au texte", *Communications*, 58: 45-60.

Kilani, M. 1994b. *L'invention de l'autre. Essai sur le discours anthropologique*. Lausanne: Payot.

Kleinman, A. 1981. *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: Univ. of California Press.

Kleinman, S. et Copp, M. 1993. *Emotions and Fieldwork*. Newbury Park, California: Sage publications.

La Marne, P. 2005. *Vers une mort solidaire*. Paris: PUF.

La politique suisse en matière de drogues. 2000. Berne. www.admin.ch/bag/sucht/drog-pol/drogen/d/dpolitik/brosch-d.htm consulté le 31.10.10.

- Lahire, B. (dir.) 2004. *À quoi sert la sociologie?* Paris: La Découverte.
- Laplante, J. 2003. "Le médicament aux frontières des savoirs humanitaires et autochtones", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 41-58.
- Lawlor, P. G., Gagnon, B., Mancini, I. L., Pereira, J. L., Hanson, J., Suarez-Almazor, M. E. et Bruera, E. D. 2000. "Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer : A Prospective study", *Archives of internal medicine*, 160(6): 786-794.
- Le Moigne, P. 2006. "Dépendre de soi. L'usage au long cours des médicaments psychotropes", in J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au coeur de la société contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe.*, 91-107. Québec: PUQ.
- Legrand, E. 2006. "Les soins palliatifs en équipe mobile : de la dénaturation à la reconfiguration d'un modèle", *Département de sociologie*: Université de Rouen.
- Legrand, E. 2007. "Des résistances à l'ingérence des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs dans les services hospitaliers", *Sociologie Santé*, 26: 337-349.
- Lenclud, G. 1995. "Les incertitudes de la notion de science appliquée", in J.-F. Baré (dir.), *Les applications de l'anthropologie : un essai de réflexion collective depuis la France*, 49-63. Paris: Ed. Karthala.
- Lerner, B. 1997. "From careless consumptives to recalcitrant patients : the historical construction of noncompliance", *Social Science and Medicine*, 45(9): 1423-1431.
- Les soins palliatifs, rapport publié par le service des affaires européennes.* 1998. Paris. www.senat.fr/lc/lc42/lc42.html consulté le 31.10.2010.
- Lévy, J. J. et Garnier, C. (dir.) 2007. *La chaîne des médicaments.* Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Lewis, J., DiGiacomo, M., Currow, D. et Davidson, P. M. 2011. "Dying in the Margins: Understanding Palliative Care and Socioeconomic Deprivation in the Developed World", *Journal of Pain and Symptom Management*, 42: 105-118.
- Lichter, I. et Hunt, E. 1990. "The last 48 hours of life", *Journal of Palliative Care*, 6(4): 7-15.
- Little, C., Jordens, C., Paul, K., Montgomery, K. et Philipson, B. 1998. "Liminality: a major category of the experience of cancer illness", *Social Science and Medicine*, 47(10): 1485-1494.
- Lock, M. et Gordon, D. (dir.) 1988. *Biomedicine Examined.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Lorenz, K. A., Lynn, J., Sydney, M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R., Morton, S. C., Hugues, R. G., Hilton, L. K., Maglione, M., Rhodes, S. L., Rolon, C., Sun, V. C. et Shekelle, P. G. 2008. "Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: a systematic review", *Annals of Internal Medicine*, 148: 147-159.

Luisier, M. 2002. "Dans l'attente de la mort", *INFOKara, Revue internationale de soins palliatifs*, 17(3): 93-96.

Lunney, J. R., Lynn, J. et Hogan, C. 2002. "Profiles of Older Medicare Decedents", *Journal of American Geriatrics Society*, 50(6): 1109-1112.

Lynn, J. 2001. "Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. The Role of Hospice and Other Services", *JAMA*, 285(7): 925-932.

Lynn, J. et Adamson, D. M. 2003. *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Santa Monica: RAND.

MacDonald, N., Der, L., Allan, S. et Champion, P. 1993. "Opioid hyperexcitability: the application of alternate opioid therapy", *Pain*, 53: 353-355.

Marin, I. 1998. "L'agonie ne sert à rien", *Esprit*, 6: 27-36.

Materstvedt, L. J., Clark, D., Ellershaw, J., Førde, R., Boeck Gravgaard, A.-M., Müller-Busch, C. H., Porta-Sales, J. et Rapin, C.-H. 2003. "Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force", *Palliative Medicine*, 17: 97-101.

Mattingly, C. 1998. "In Search of the Good: Narrative Reasoning in Clinical Practice", *Medical Anthropology Quarterly*, 12: 273-297.

Maugeais, P. 1988. "Sainte Morphine, fléau de l'humanité", *Histoire, économie et société*, 7e année(4): 587-608.

May, C. 1992. "Individual Care? Power and Subjectivity in Therapeutic Relationships", *Sociology*, 26(4): 589-602.

Mazzocato, C. 1996. "A propos de la "sédation" en phase terminale. Le point de vue clinique", *INFOKara*, 4: 31-37.

McNamara, B. 2004. "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care", *Social Science & Medicine*, 58: 929-938.

Meldrum, M. 2005. "The Ladder and the Clock: Cancer Pain and Public Policy at the End of the Twentieth Century", *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1): 41-53.

Memmi, D. et Taïeb, E. 2009. "Les recompositions du 'faire mourir' : vers une biopolitique d'institution", *Sociétés Contemporaines*, 75(3): 5-15.

- Ménoret, M. 2007. *Les temps du cancer*. Latresne: Bord de l'Eau.
- Mercadante, S. et Bruera, E. 2006. "Opioid switching: A systematic and critical review", *Cancer Treatment Reviews*, 32: 304–315.
- Meunier-Cartal, J., Souberbielle, J.-C. et Boureau, F. 1995. "Morphine and the 'Lytic Cocktail' for terminally ill Patients in a French General Hospital: Evidence for an Inverse Relationship", *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(4): 267-273.
- Miccinesi, G., Rietjens, J., Deliëns, L., Paci, E., Bosshard, G., Nilstun, T., Norup, M. et van der Wal, G. 2006. "Continuous deep sedation: Physicians' Experiences in Six European Countries", *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(2): 122-129.
- Mino, J.-C. 2003. "Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile", *Sciences sociales et Santé*, 21(1): 35-64.
- Mino, J.-C. 2005. "L'équipe mobile de soins palliatifs, un exercice sous conditions", *Revue médicale de l'assurance maladie*, 36(1): 61-68.
- Mino, J.-C. 2007. "Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs", *Sciences sociales et Santé*, 25(1): 63-92.
- Mino, J.-C. et Fournier, E. 2008. *Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Paris: Les Belles Lettres.
- Mino, J.-C. et Frattini, M.-O. 2007. "Les soins palliatifs en France: 'Mettre en pratiques' une politique de santé", *Revue Française des Affaires Sociales*, 2(2): 137-156.
- Mino, J.-C., Frattini, M.-O. et Fournier, E. 2008. "Pour une médecine de l'incurable", *Sociétés*, 408(6): 753-764.
- Mino, J.-C. et Lert, F. 2004. "L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs", *Gérontologie et Société*, 108(1): 137-158.
- Morita, T., Hirai, K., Akechi, T. et Uchitomi, Y. 2003a. "Similarity and Difference Among Standard Medical Care, Palliative Sedation Therapy, and Euthanasia: A Multidimensional Scaling Analysis on Physicians' and the General Population's Opinions", *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(4): 357-362.
- Morita, T., Tei, Y. et Inoue, S. 2003b. "Ethical Validity of palliative sedation therapy", *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2): 103-105.
- Morita, T., Tsuneto, S. et Shima, Y. 2002. "Definition of Sedation for Symptom Relief: A Systematic Literature Review and a Proposal of Operational Criteria", *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4): 447-453.

Mottier, V. 2005. "The Interpretive Turn: History, Memory, and Storage in Qualitative Research", *Forum: Qualitative Social Research*, 6(2). <http://www.qualitative-research.net/fqs/> consulté le 15 mars 2011.

Moulin, P. 2000. "Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain", *Cahiers internationaux de Sociologie*, CXIII: 125-158.

Moutaud, B. 2009. "'C'est un problème neurologique ou psychiatrique ?'. Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif", *Faculté des Sciences humaines et sociales*: Université Paris Descartes.

Müller, B. 2004. "Regard anthropologique sur les médicaments : Quelles réponses à quelles demandes ? Conceptions et efficacités", *mémoire de licence*: Université de Neuchâtel.

Muller, J. 1992. "Shades of blue: the negotiation of limited codes by medical residents", *Social Science & Medicine*, 34(8): 885-898.

Muller, J. et Koenig, B. 1988. "On the Boundary of Life and Death: The definition of Dying by Medical Residents", in M. Lock et D. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Musi, M. et Bionaz, A. 2005. "Les mythes de la morphine. Une étude auprès de la population générale, des infirmières, des infirmiers et des médecins en Vallée d'Aoste", *INFOKara*, 20(4): 107-115.

Olivier de Sardan, J.-P. 2008. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve: Academia-Bruylant.

OMS. 1990. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs, rapport d'un comité d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé*. No 804. Genève.

OMS. 1997. *Traitement de la douleur cancéreuse (deuxième édition), rapport d'un comité d'experts de l'Organisation mondiale de la Santé*. Genève.

Orfali, K. 2003. "L'émergence de l'éthique clinique : politique du sujet ou nouvelle catégorie clinique ?", *Sciences sociales et Santé*, 21(2): 39-70.

Orothers, T. D. 1899. "Morphinism Among Physicians", *JAMA*, XXXIII(21): 1304.

Paice, J., Toy, C. et Shott, S. 1998. "Barriers to cancer pain relief : fear of tolerance and addiction", *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(1): 1-9.

Papadaniel, Y. 2009. "Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas ?", *Pensée Plurielle*, 22(3): 65-75.

- Peacock, J. 1986. *The Anthropological Lens*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Peneff, J. 1992. *L'hôpital en urgences*. Paris: Métaillé.
- Pereira, J., Cantin, B., Beauverd, M. et Zulian, G. 2008a. "Compétences en soins palliatifs: que faut-il savoir faire en tant que médecin ?", *Revue médicale suisse*, 4(145): 454-457.
- Pereira, J., Laurent, P., Cantin, B., Petremand, D. et Currat, T. 2008b. "The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution ", *Palliative Medicine*, 22: 659-667.
- Pignarre, P. et Dagognet, F. 2005. *100 mots pour comprendre les médicaments : comment on vous soigne*. Paris: Les Empêcheurs de penser en rond.
- Pinell, P. 1987. "Fléau moderne et médecine d'avenir", *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68(juin): 45-76.
- Pinell, P. 2000. "Cancer", in R. Cooter et J. Pickstone (dir.), *Medicine in the 20th Century*, 671-686. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Pott, M., Seferdjeli, L. et Foley, R.-A. 2011 (à paraître). "Finir ses jours chez soi: le prix de la négociation", *Nouvelles Pratiques Sociales*, 24(1).
- Pouchelle, M.-C. 2002. "Pour une histoire et une anthropologie des effets iatrogènes du "combat" contre la maladie", *Asclepio*, 54(1): 35-50.
- Proux, M. 2006. "Des rationalités profanes à la compréhension du mésusage des médicaments antihypertenseurs", in J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au cœur de la société contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, 247-265. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Quigley, C. 2004. "Opioid switching to improve pain relief and drug tolerability", *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (Issue 3): Art. No.: CD004847.
- Rapin, A.-J. 2003. "La 'divine drogue' : l'art de fumer de l'opium et son impact en Occident au tournant des XIXe et XXe siècles", *A contrario*, 1(2): 6-31.
- Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2007*. 2008. New-York.
- Recommandation du Comité des ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs. Exposé des motifs*. 2003. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=75991> consulté le 31.10.2010.
- Regnier-Denois, V., Poirson, J., Soum Pouyalet, F. et Chauvin, F. 2009. "La chimiothérapie par voie orale : représentations et pratiques des oncologues et des patients", *Psycho-oncologie*, 3: 168-175.

Renzetti, C. et Lee, R. (dir.) 1993. *Researching sensitive topics*. Newbury Park ; London: Sage, cop.

Rosenzweig, M. 1998. *Les drogues dans l'histoire, entre remède et poison. Archéologie d'un savoir oublié*. Paris: De Boeck & Belin.

Ross, F. 1991. "Patient compliance : whose responsibility?", *Social Science and Medicine*, 32(1): 89-94.

Rossi, I. 1997a. *Corps et chamanisme : essai sur le pluralisme médical*. Paris: Armand Colin/Masson.

Rossi, I. 1997b. "L'anthropologie médicale entre théorie et pratique", *Psychosomatische und psychosoziale Medizin*, 26: 2-9.

Rossi, I. 2002a. "Du salut à la santé. D'une pertinences des religions", in G. Tétaz et M. Tétaz (dir.), *Théories de la religion: diversité des pratiques de recherche, changements 192-199*. Genève: Labor et Fides.

Rossi, I. 2002b. "Réseaux de soins, réseaux de santé. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance", *Tsantsa, revue de la Société Suisse d'Ethnologie*, 7: 12-21.

Rossi, I. 2002c. "Soigner par la parole sacrée. Réflexivité et chamanisme amérindien", in R. Masse et J. Benoist (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, 327-345. Paris: Karthala.

Rossi, I. 2005. "Médicalisation de la vie, enjeux de société", in Collectif (dir.), *Eloge de l'altérité : défis de société : 12 regards sur la santé, la famille et le travail*, 19-31. Grolley: Ed. de l'Hèbe.

Rossi, I. 2009. "L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale", *Pensée Plurielle*, 3(22): 111-122.

Rossi, I. 2010. "Culture palliative: pour anticiper et accueillir la mort", *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1): 37-43.

Rossi, I. 2011. "La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique", *Anthropologie et santé [en ligne]*, <http://anthropologiesante.revues.org/659> consulté le 31.01.2011.

Rossi, I., Kaech, F., Foley, R.-A. et Papadaniel, Y. 2009. "L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution", *ethnographiques.org*, (17): [en ligne]. (<http://www.ethnographiques.org/2008/> Rossi,et-al - consulté le 25.02.2011)

- Rossi, I., Papadaniel, Y., Kaech, F. et Foley, R.-A. 2007. "Les figures multiples de l'éthique. La mort entre médecine et société. Compte-rendu d'une enquête en milieu palliatif", *Tsantsa*, 12: 136-141.
- Russ, A. J. 2005. "Love's labor paid for: gift and commodity at the threshold of death", *Cultural Anthropology*, 20(1): 128-155.
- Rylko-Bauer, B., Singer, M. et Van Willigen, J. 2006. "Reclaiming Applied Anthropology: Its Past, Present, and Future", *American Anthropologist*, 108(1): 178–190.
- Saillant, F. et Genest, S. 2005. *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Québec: PUL.
- Saradamma, R. D., Higginbotham, N. et Nichter, M. 2000. "Social factors influencing the acquisition of antibiotics without prescription in Kerala State, South India", *Social Science and Medicine*, 50: 891-903.
- Sarradon-Eck, A. 2007. "Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues", *Sciences sociales et Santé*, 25(2): 5-34.
- Sarradon-Eck, A. 2008. "Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique", *ethnographiques.org*, [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html> consulté le 3.01.2010.
- Sarradon-Eck, A., Egrot, M., Blanc, M.-A. et Faure, M. 2008. "Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle", *Pratiques et Organisation des Soins*, 39(1): 3-12.
- Scheper-Hugues, N. 1990. "Three Propositions for a critically applied medical anthropology", *Social Science and Medicine*, 30(2): 189-197.
- Scheper-Hugues, N. 2004. "Parts unknown: undercover ethnography of the organs-trafficking underworld", *Ethnography*, 5: 29-73.
- Seale, C. 2003. *Constructing Death*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seale, C., Addington-Hall, J. et McCarthy, M. 1997. "Awareness of dying: prevalence, causes and consequences", *Social Science & Medicine*, 45(3): 477-484.
- Selman, L. E., Beattie, J. M., Murtagh, F. E. et Higginson, I. J. 2009. "Palliative care: based on neither diagnosis nor prognosis, but patient and family need. Commentary on Chattoo and Atkin", *Social Science & Medicine*, 69: 154-157.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. et Ullrich, A. 2002. "Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective", *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2): 91-96.

Seymour, J. E., Bellamy, G., Gott, M., Ahmedzai, S. H. et Clark, D. 2002. "Good deaths, bad deaths: older people's assessments of the risks and benefits of morphine and terminal sedation in end-of-life care", *Health, Risk & Society*, 4(3): 287-303.

Seymour, J. E., Clark, D. et Winslow, M. 2005. "Pain and Palliative Care: The Emergence of New Specialties", *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1): 2-13.

Slomka, J. 1992. "The negotiation of death: clinical decision making at the end of life", *Social Science & Medicine*, 35(3): 251-259.

Sontag, S. 1983. *Illness as Metaphor*. Harmondsworth Middlesex Penguin books.

Soulet, M.-H. 2005. "La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique", *Pensée Plurielle*, 10(2): 49-59.

Stevenson, F. 2000. "Doctor-patient communication about drugs : the evidence for shared decision making", *Social Science and Medicine*, 50: 829-840.

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. 2009. Berne.

Stratton-Hill, C. 1995. "When will adequate pain treatment be the norm ?", *JAMA*, 274: 1881-1882.

Strauss, A. 1961. "Professions in Process", *The American Journal of Sociology*, 66(4): 325-334.

Strauss, A. 1992. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: l'Harmattan.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. et Wiener, C. 1982. "Sentimental work in the technologized hospital", *Sociology of Health & Illness*, 4(3): 254-278.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. et Wiener, C. 1997. "Social Organization of Medical Work".

Sudnow, D. 1967. *Passing on: the social organization of dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Svensson, R. 1996. "The interplay between doctors and nurses—a negotiated order perspective", *Sociology of Health and Illness*, 18: 379-398.

Sweeting, H. N. et Gilhooly, M. L. N. 1991-1992. "Doctor am I dead? A review of social death in modern societies", *Omega, Journal of Death and Dying*, 24(4): 251-269.

Thomas, L.-V. 1988. *La mort*. Paris: PUF.

- Timmermans, S. 1994. "Dying of awareness: the theory of awareness contexts revisited", *Sociology of Health & Illness*, 16(3). 322-339.
- Timmermans, S. et Sudnow, D. 1998. "Social Death as Self-Fulfilling Prophecy: David Sudnow's 'Passing On' Revisited", *The Sociological Quarterly*, 39(3): 453-472.
- Traimond, B. (dir.) 2006. *L'anthropologie Appliquée Aujourd'hui*. Pessac: Presses Universitaires de Bordeaux.
- Trostle, J. A. 1988. "Medical compliance as an ideology ", *Social Science and Medicine*, 27(12): 1299-1308.
- Turner, V. W. 1987. *Dramas, fields, and metaphors : symbolic action in human society*. Ithaca ; London: Cornell University press.
- Van der Geest, S. et Reynolds-Whyte, S. 1998. *The context of medicine in developing countries : studies in pharmaceutical anthropology*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Van der Geest, S., Reynolds White, S. et Hardon, A. 1996. "The anthropology of pharmaceuticals: a biographical approach", *Annual Review of Anthropology*, 25: 153-178.
- Van der Geest, S. et Reynolds Whyte, S. 2003. "Popularité et scepticisme: opinions contrastées sur les médicaments", *Anthropologie et Sociétés*, 27(2): 97-117.
- Van der Geest, S., Reynolds Whyte, S. et Hardon, A. 2002. *Social lives of medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Van der Geest, S. et Whyte Reynolds, S. 1989. "The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms", *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4): 345-367.
- van Dongen, E. 2005. "A lie to die. The power of the theatre of lying", in E. van Dongen et S. Fainzang (dir.), *Lying and Illness. Power and Performance*, 92-112. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Van Gennep, A. 1969. *Les rites de passage : étude systématique des rites*. New York, Paris, La Haye: Johnson Reprint Corporation, Mouton.
- Véga, A. 2000. *Une ethnologue à l'hôpital*. Paris: Éditions Archives Contemporaines.
- Ventaffrida, V., Ripamonti, C., De Conno, F. et Tamburini, M. 1990. "Symptoms prevalence and control during cancer patient's last days of life", *Journal of Palliative Care*, 6(3): 7-11.

Virik, K. et Glare, P. 2003. "Profile and Evaluation of a Palliative Medicine Consultation Service Within a Tertiary Teaching Hospital in Sydney, Australia", *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(1): 17-25.

Walter, T. 1994. *The Revival of Death*. London: Routledge.

Walter, T. 2000. "Grief narratives: The role of medicine in the policing of grief", *Anthropology & Medicine*, 7(1): 97-114.

Walzer, M. 1996. *La critique sociale au XXe siècle : solitude et solidarité*. Paris: Métailié.

Weber, F. 2008. "Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés", *Genèses*, 70: 140-150.

Wholey, C. C. 1912. "Morphinism in some of its less commonly noted aspects", *JAMA*, LVIII(24): 1855-1856.

Widdowfield, R. 2000. "The place of emotions in academic research", *Area*, 32(2): 199-208.

Williams, S. 2000. "Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept", *Sociology of Health & Illness*, 22(1): 40-67.

Wind, G. 2008. "Negotiated interactive observation: Doing fieldwork in hospital settings", *Anthropology & Medicine*, 15(2): 79-89.

Young, A. 1982. "The Anthropologies of Illness and Sickness", *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.

Yvrel, J.-J. 1993. "La morphinée: une femme dominée par son corps", *Communications*, 56: 105-113.

Zenz, M. et Wilweber-Strumpf, A. 1993. "Opiophobia and cancer pain in Europe", *The Lancet*, 341: 1075-1076.

Zimmermann, C. 2007. "Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature", *Sociology of Health & Illness*, 29(2): 297-314.