



HAL
open science

La médicalisation de la fin de vie (chapitre 6)

Karine Roudaut

► **To cite this version:**

Karine Roudaut. La médicalisation de la fin de vie (chapitre 6). Pennec S., G. Fernandez, G. Levasseur, F. Leborgne-Uguen, K. Roudaut Médecins généralistes et personnes âgées dépendantes, Rapport de recherche, ARS - Université de Bretagne Occidentale - Brest , ISHS - Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Région Bretagne, 2007. halshs-01103246

HAL Id: halshs-01103246

<https://shs.hal.science/halshs-01103246>

Submitted on 12 Jan 2018

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

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

Chapitre 6

La médicalisation de la fin de vie

Depuis une trentaine d'années, la mort a changé de lieu. En France 70% des décès surviennent désormais à l'hôpital ou dans des institutions sanitaires et non plus au domicile. Ce déplacement du lieu de la mort du domicile vers l'institution hospitalière a entraîné de fait une implication croissante des professionnels de la santé dans le processus du mourir ; ces derniers étant plutôt démunis, peu formés et mal à l'aise devant la fin de vie¹ et la prise en compte des proches. Mais, comme le souligne P. Moulin, « l'augmentation progressive de la demande sociale envers le corps médical – appelé à gérer la fin de vie évacuée vers l'hôpital – s'est faite sans qu'il y ait eu préalablement de modifications effectives tant au niveau de la formation initiale des soignants que du fonctionnement concret des services. Cette situation a révélé une inadéquation de certaines pratiques médicales (acharnement thérapeutique, euthanasie, abandon) destinées aux patients en phase avancée ou terminale de pathologies évolutives à pronostic létal (cancers, sida, problèmes cardiaques, troubles neurologiques dégénératifs, pathologies du grand âge, etc.). »² « C'est à partir de ce constat de fins de vie particulièrement difficiles [...] que se développèrent les soins palliatifs en France à partir des années 80. »³ Il existe ainsi une médicalisation de la fin de vie. Entre les formes de médicalisations excessives de la mort représentées par l'obstination thérapeutique, d'une part, et l'euthanasie active, d'autre part, dont le débat passionné et intéressé n'a cessé de s'amplifier, les soins palliatifs sont apparus comme une alternative acceptable d'un point de vue éthique. Officiellement préconisés par les pouvoirs publics en France depuis la Circulaire Ministérielle d'août 1986, les soins palliatifs ont reçu une assise légale avec la loi de juin 1999 sur l'accompagnement des soins et des malades en phase terminale. Il existe désormais un ensemble de connaissances cliniques, thérapeutiques et

1 Comme le soulignent de nombreux rapports dont celui sous la direction de M. de HENNEZEL, 2003, « Fin de vie et accompagnement », qui dresse un état des lieux sur ces questions et que l'on peut retrouver sur le site [www. Santé.gouv.fr](http://www.Santé.gouv.fr).

2 MOULIN P., 2000, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol CVIII, p.126.

3 *Ibid.*

psychologiques qui permet de prendre en charge les malades en fin de vie et leur famille. Les soins palliatifs et l'accompagnement qu'ils définissent semblent représenter « un juste niveau de médicalisation », d'autant plus efficaces lorsqu'ils sont dispensés au domicile.⁴ Ils caractérisent une innovation du champ médical qui s'est étendue à d'autres populations de patients que ceux habituellement considérés puisque désormais ce sont aussi des personnes âgées qui connaissent des fins de vie progressives, atteintes de défaillances d'organes terminales, de maladies neurologiques et neurodégénératives comme les démences, polyarthrose, insuffisance respiratoire et cardiaque et d'affections graves et douloureuses qui peuvent bénéficier de cette médecine.⁵ Ce type de prise en charge induit le suivi d'une ou de plusieurs formations, dont les thèmes concernent en premier lieu les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, la maladie d'Alzheimer et la iatrogénie, comme le souligne l'enquête quantitative.

6.1. Le cas de médecins généralistes dans le suivi à domicile de patients âgés en fin de vie

La médicalisation du mourir met donc en lumière le rôle pivot de la médecine dans la régulation sociale du mourir, fixant ainsi le cadre dans lequel ces derniers moments de la vie peuvent être pensés. Deux orientations en matière de politiques sociales et de santé renforcent ce trait : les politiques sociales en faveur du maintien à domicile des personnes âgées et le développement du droit à l'accès aux soins palliatifs.⁶ La combinaison de facteurs médicaux (connaissances, technologies, douleur, etc.) et les modalités sociales de leur mise en place contribuent « à tracer les contours d'une prise en charge de la maladie – on pourrait ajouter du mourir - où dominant les

4 SEBAG-LANOË R., GOMAS J.-M., SALAMAGNE M. M., 1992, « Objectifs et état actuel des unités de soins palliatifs en France, *Revue Cancérologie aujourd'hui*, 1 (5), pp. 21-26. SCHAEERER R., DESFORGES E., LAVAL G., 1991, « Comment évaluer les coûts des soins palliatifs, *Journal d'Economie Médicale*, t 9, n°8, pp. 407-418.

5 Les travaux de Renée Sebag-Lanoë en témoignent dans le rapprochement entre la gérontologie et l'accompagnement de la fin de vie en France : faire bénéficier des malades âgés de la démarche palliative. SEBAG-LANOË R., interviewée par P. Dorenlot, 2006, « L'accompagnement de la fin de vie doit s'inscrire dans une continuité de soins », *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, Paris, N°2, Juin, pp. 62-68.

6 La garantie du droit à l'accès aux soins palliatifs est inscrite par la loi n°99-477 du 7 juin 1999, parue au Journal Officiel du 10 juin 1999, p. 8487.

acteurs professionnels, et particulièrement les médecins (...) »⁷. Comme le montre M. Bungener, c'est ainsi que s'organise « la trame d'une forme profondément médicalisée du gouvernement des corps, dotée d'une forte aura d'avancée sociale et d'efficacité technique ».⁸

Avec le vieillissement de la population, les évolutions liées à l'avancée en âge, et en regard d'un « vieillissement de la mort », nous cherchons à savoir pourquoi les questions de la mort et du mourir émergent ou pas dans les discours des médecins généralistes dans le soin aux personnes âgées ; ceci dans l'objectif d'approfondir les connaissances des situations ordinaires de travail auxquelles ils sont confrontés dans le suivi de patients très âgés et en fin de vie. On perçoit avec d'autant plus d'acuité comment la question de la fin de vie concentre en un seul tenant les différentes dimensions de l'objet général de cette recherche sur les spécificités de la pratique des médecins généralistes auprès des vieilles personnes, tant au niveau de l'organisation du travail et des formes de coopération avec les autres professionnels, que de la relation au patient âgé et son évolution dans la perte d'autonomie et des rapports avec les proches qui l'entourent.

Cette réflexion particulière que nous voulons mener propose dans ce chapitre de souligner l'originalité de la démarche d'enquête choisie et de montrer comment les résultats obtenus prolongent et renouvellent des travaux menés sur ces questions dans d'autres contextes que ceux du domicile, par exemple, ceux des équipes mobiles de soins palliatifs en milieu hospitalier, etc.

6.1.1. Originalité d'une analyse secondaire et hypothèses

« Qu'est-ce que j'ai à domicile ? J'ai une fin de vie. Un monsieur qui est mort des suites d'un cancer de la prostate, tu vois j'en ai deux comme ça. Un qui est décédé d'un cancer du colon métastasé qui est resté à la maison jusqu'à la fin quasiment. » (Dr. Maryse, F., 36 ans, 7 ans d'expérience, 3 ans dans lieu, urbain)

⁷ BUNGENER M., 2004, « Une gestion des corps malades et vieillissants, le transfert domestique des activités de soins », dans sous la dir. de FASSIN D. et MEMMI D., *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS, p.111.

⁸ *Ibid*, p. 112.

La dernière période de vie des personnes du grand âge est prise en charge dans un système d'action qui engage une multitude d'acteurs, professionnels et non professionnels, à différents échelons locaux, territoriaux, nationaux. Le praticien est alors confronté à un système de prise en charge des personnes âgées qui est de plus en plus complexe impliquant un nombre croissant d'intervenants auprès de « leurs » patients. L'importance des recherches engagées en la matière témoigne d'une volonté politique et sociale de mieux appréhender les « phénomènes de dépendance » des personnes âgées afin de mettre en place une aide et un système de soins *jusqu'à la fin de la vie*.⁹ Comme le montre une enquête intitulée « Les Français et la perception du grand âge », réalisée en février 2005, l'accueil collectif en institution, ne représente jamais, pour les personnes de 75 ans et plus, la meilleure solution comparée au domicile¹⁰, même s'il reste « une des caractéristiques du déroulement de certaines trajectoires de fin de vie dans les sociétés occidentales », souvent « la solution de dernier recours » face à des situations difficiles à gérer.¹¹

Si on ne meurt presque plus au domicile, on meurt cependant dans les maisons de retraite (17% des décès en France).¹² Les médecins en charge de ces morts-là sont des médecins généralistes omnipraticiens qui pratiquent en parallèle une médecine de ville. L'accompagnement des mourants, selon le Docteur Pierre Barraine¹³, ne serait qu'« une pratique exceptionnelle pour ces médecins, diluée dans leurs multiples activités ». Par conséquent, il ajoute : « En aucun cas ils ne peuvent être considérés comme des spécialistes de la mort. Ils n'en ont ni la pratique ni la formation ni le désir et on voit bien dans les transferts *in extremis* à l'hôpital des

9 DOUTRELIGNE S., 2006, « Regards ethnologiques sur les maisons de retraite », dans *Horizons stratégiques*, Numéro 1 – Juillet, p.2-3. Les études auxquelles il fait référence ont été reprises dans le rapport suivant : JAUJOU N., MINNAERT E., RIOT L., mars 2006, *L'EHPAD : Pour finir de vieillir/ ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*, Centre d'analyse stratégique / Fondation Maison des Sciences de l'Homme, 255 p.

10 TNS-Soffres, enquête « Les Français et la perception du grand âge », février 2005. Cité par S. Doutreligne, *ibid*, p.3.

11 DOUTRELIGNE S., *ibid*, p .4.

12 BARRAINE P., 2001, *La mort face au médecin*, thèse de Doctorat en médecine, Diplôme d'Etat, Université de Bretagne Occidentale, Faculté de médecine, Brest, pp. 23-24. Voir Isabelle MALLON, 2004, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, PUR. Et du même auteur, « Vivre et mourir en maison de retraite », dans: PENNEC S.(dir.),2004, *Des vivants et des morts, Des constructions de la bonne mort*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique, Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Université de Bretagne Occidentale, pp. 63-71.

13 BARRAINE P., *Ibid*.

patients en train de mourir la volonté de ne pas les prendre en charge. » Alors que, poursuit-il, « bien souvent, ces patients en fin de vie à la maison sont parfaitement pris en charge, mais alors que tout le monde semblait d'accord, le médecin traitant, la famille et l'hôpital, sur le fait que la mort aura lieu au domicile, on voit des hospitalisations en catastrophe pour les derniers instants ». ¹⁴ Pour autant ces analyses tendent à confondre fin de vie et mort, mais si la fin de vie se termine le plus souvent à l'hôpital ou en maison de retraite, elle commence généralement bien avant au domicile. Le contexte est posé.

L'approche que nous proposons ici est de saisir la place du médecin généraliste dans le suivi à domicile de patients âgés, en fin de vie, en prenant pour thème dominant le rôle du médecin généraliste et la question de sa professionnalisation (ou non) vers une thérapeutique du mourir. Le terme « thérapeutique du mourir » choisi sciemment ici mériterait davantage de discussion, tant est généralement opposé dans les discours – ceux des médecins notamment - la notion de « thérapie » à celle de « palliatif ». ¹⁵ Nous tenterons d'esquisser un début de réponse à cette question principalement à partir de l'analyse des quarante deux entretiens, qui ont été réalisés face à face par les chercheurs de l'équipe auprès de médecins généralistes. *Mais ces entretiens ne sont pas centrés directement sur la thématique de la mort, du mourir et des soins palliatifs* à domicile - ce qui constitue ce qu'on pourrait appeler une « contrainte épistémologique » et un obstacle empirique aux résultats que nous pouvons produire. Cette méthode de l'analyse secondaire d'entretiens semi-directifs offre cependant des résultats non négligeables, voire riches du point de vue de l'analyse sociologique qu'ils permettent - comme nous le verrons - sur ces questions souvent jugées difficiles à aborder et qui n'auraient peut-être pas obtenu de réponses - ou d'autres réponses que celles qui ont été formulées - si elles avaient été posées directement par l'enquêteur, particulièrement lorsqu'elles renvoient à un ordre des pratiques mettant en jeu autrui, à savoir : la mort, la souffrance, les relations aux

14 Ibid. Et LÉBOUL D., COUILLIOT M.-F., DOUGUET F., 2005, *Mourir aux urgences. Etude des pratiques de soins et d'accompagnement du malade en fin de vie et de sa famille dans un service d'urgences, représentations des soins palliatifs chez les soignants et rapport subjectif au travail*, UBO-Ethique, professionnalisme et santé (ERCS A02), ARS-UBO (EA 3149), Université Paris 13 - Centre de Recherche sur les Enjeux en Santé Publique, Fondation de France, Appel à projets " Recherche en soins palliatifs ", 191 pages.

15 Sur les questions de la professionnalisation d'un « segment de la médecine », voir les travaux de : CASTRA M., 2003, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF et STRECKEISEN U., 2001, *Die Medizin und der Tod, über beruflichen Strategien zwischen Klinik und Pathologie*, Opladen, Leske + Budrich.

patients âgés en fin de vie, le pouvoir médical, la prise de décision dans ces situations complexes de la fin de vie, et des modes de régulations formels et informels des pratiques médicales et du mourir, voire « les manœuvres d'évitement »¹⁶ auxquelles donnent lieu les derniers instants. Cette analyse veut apporter une contribution qualitative à la réflexion sur la médicalisation du mourir.

Les médecins généralistes rencontrent des difficultés et sont soumis à des tensions dans l'exercice de leur pratique professionnelle auprès de patients très âgés. Quelles difficultés rencontrent-ils ? Ont-ils des attentes face aux situations de fin de vie auxquelles ils sont confrontés, peut-être de plus en plus régulièrement avec le vieillissement de la population ? Quelles sont ces attentes ? Sont-elles spécifiques à ces patients âgés ? En bref, quel regard portent-ils sur ces situations de fin de vie auprès de ces patients et sur leur rôle dans ces situations ? On peut considérer, dans ce sens, par exemple, que l'association, en 2005, d'environ 150 médecins généralistes¹⁷ au réseau Palliance, un réseau de soins palliatifs à domicile localisé à Brest, attesterait, à titre indicatif, soit d'une orientation spécifique de médecins généralistes vers les soins et l'accompagnement des mourants, soit d'une demande de soutien et d'orientation de leur part dans la confrontation à des problèmes nouveaux - qualitativement et quantitativement - dans l'exercice de leur profession. Autrement dit, on peut se demander :

- s'il s'agit de postures éthiques face à des situations nouvelles pour les professionnels (1^{ère} attitude),
- ou s'il s'agit plutôt de leur part, et au lieu de revendiquer une expertise de décision, d'une demande d'expertise collective pour savoir quelle décision prendre (2^{ème} attitude).

On cernerait la position des médecins généralistes sur l'accompagnement au domicile de patients très âgés, en regard de leurs pratiques dans la prise en charge de patients en fin de vie, en fonction de leurs caractéristiques professionnelles, de leur

16 Sur la question des mécanismes d'évitement de la mort par les médecins en milieu hospitalier, on peut lire la thèse de Doctorat en médecine, Diplôme d'Etat, de P. BARRAINE, 2001, *La mort face au médecin*, Université de Bretagne Occidentale, Faculté de médecine, Brest.

17 Ce sont d'ailleurs des médecins généralistes, exerçant en secteur libéral, parmi cette population de nouveaux adhérents à des réseaux de soins palliatifs à domicile qu'il me semblerait intéressant d'interviewer dans le cadre d'une recherche future en interrogeant les motifs de leur association au réseau.

attitude vis-à-vis de la relation médecin-patient âgé et des échanges avec le patient et son entourage, du traitement de la douleur ou de certains actes médicaux (l'échec du curatif, le passage au palliatif). Pour le généraliste, le déplacement de la mort vers les âges de la vieillesse conduit aussi au décès de personnes parfois longuement accompagnées et à des deuils. La durée de la prise en charge peut renforcer l'intensité du lien affectif et dans le même sens, la présence au domicile du médecin généraliste modifie la relation et lui rajoute un facteur de confiance et d'intimité, comme le souligne une enquête sur « les deuils des médecins ».¹⁸ Enfin, la prise en charge de patient en fin de vie peut avoir une résonance propre et rappeler vivement des deuils de proches des médecins. Ainsi, il y a vraisemblablement ceux qui, en général, s'attachent peu à leurs patients ; ceux pour qui ce lien « affectif » fait partie de la relation et qu'ils conçoivent comme un des buts à atteindre dans l'exercice de leur métier ; et ceux qui considèrent cette relation-là comme inévitable, inhérente à toute relation, mais variable selon les circonstances...

À ce niveau d'investigation on essaiera de comprendre les modes de gestion de problèmes éthiques et la complexité de la prise de certaines décisions dans ces « moments charnières » comme les appelle M. Bungener. Parce que le nombre de décisions à prendre et les difficultés qui y sont inhérentes ont aussi augmenté et que les incertitudes et les controverses éthiques au chevet du malade sont fréquentes en pratique gériatrique.¹⁹

6.1.2. De l'accomplissement pratique du soin à une réflexion morale

Les récits recueillis rendent compte de la diversité des pratiques des médecins généralistes auprès de ces patients et permettent de dégager des positionnements différenciés dans le rapport aux personnes âgées qui constituent autant de *logiques d'action* dans leur pratique médicale. Plus généralement cet axe de la recherche montre comment l'édification de politiques sociales en matière de maintien à domicile des personnes âgées et les moyens mis en œuvre dans ce but contribuent à normaliser les pratiques médicales envers les personnes du grand âge. La logique est intéressante et découvre en retour et de manière sensible comment le patient

18 G. LEMAIGNAN, « Les deuils des médecins », *IV Congrès de l'association Vivre son Deuil 9 et 10 Octobre 1998*, <http://www.pallianet.org>

19 Souligné par RAPIN C.H., 1999, « Ethique et fin de vie », *in Gérontologie et Société*, n°90, pp. 147-161.

âgé interroge la profession des médecins généralistes : non seulement elle souligne ce que la régulation sociale des pratiques doit aux compétences et au savoir acquis de l'expérience, mais au-delà, elle questionne la (les) manière(s) dont les médecins généralistes passent (ou non) de l'accomplissement pratique du « soin » à une réflexion morale s'efforçant d'objectiver les règles du « prendre soin » des personnes très âgées, et particulièrement en fin de vie.²⁰ C'est ce passage – accompli ou non par les médecins généralistes et les raisons pour lesquelles certains le réalisent et d'autres pas - qui nous intéresse en priorité.

On peut rapporter ici les propos du Dr. Daniel :

« Le savoir que j'ai acquis c'est le comportement et la psychologie de la personne âgée, ayant vécu avec elles, les ayant suivi dans leur évolution et la façon de terminer leur vie, c'est moins un monde étranger qu'avant, c'est un monde plus familier. Mais je trouve ça difficile. Les plaintes : je suis vieux, je vieillis... Leur grosse difficulté c'est d'accéder à l'idée que c'est normal, ça fait partie de la vie de vieillir. C'est un état qu'ils tolèrent mal psychologiquement parce qu'il y a des douleurs et des symptômes. Il y a beaucoup de refus chez les personnes âgées, ce qui est très difficile, parce qu'ils nous mettent beaucoup en échec. On sait que c'est voué à l'échec. Mais il y a des périodes, quand je suis fatigué, je tolère moins. Les fins de vie c'est pareil, mais il faudrait former les gens à tolérer un peu plus la parole de la personne âgée et essayer de s'adapter. Le problème c'est qu'en collectivité c'est un moule, et qu'ils sont obligés de s'y fondre. C'est un peu dépersonnalisant. » (Dr. Daniel, 49 ans, libéral, 15 ans d'ancienneté dans le lieu, rural touristique)

Plus loin dans l'entretien :

- « Mais vous, vous sentez que vous auriez besoin d'être formé à ce niveau-là ?
- *En médecine en général oui, mais pas spécialement en gériatrie. On sait qu'un organisme qui vieillit supporte moins bien les médicaments, ça c'est la grande idée, attention aux médicaments !
Alors après, il faut savoir si à 95 ans on intervient encore ou pas. Est-ce qu'on fait une fibroscopie, une coloscopie ? Là, ce n'est pas à moi de prendre la décision. On entend parfois des gériatres qui disent : oh ! Écoute elle à 95 ans, on va peut être en rester là. Sachant que la société ne peut pas... on ne va pas faire des IRM, des scanners à des personnes âgées. On rentre dans du palliatif. On veut faire avancer, mais quelle est la limite ? A quel moment on baisse les bras ? Pour les gériatres c'est très*

²⁰ Cette réflexion est menée à partir de MEMMI D., 1998, « Vertus professionnelles et morale collective : la normalisation des pratiques en matière de procréation artificielle », *Droit et Société*, 10, pp. 499-520.

différent, à l'hôpital ils n'ont pas tous les mêmes attitudes, il faut être raisonnable c'est sûr, mais il faut de la compétence. J'ai récupéré une patiente que je connaissais depuis 10 ans, en rentrant de l'hôpital elle m'a fait très peur, quand j'ai vu le compte rendu de l'hôpital ça ne correspondait pas à son état. Et en fait derrière tout ça, il y avait l'idée (ce n'était pas écrit évidemment) qu'on n'allait pas faire beaucoup plus. On ne va pas chercher les causes parce qu'il y aurait trop d'exams à faire. Elle était restée 15 jours à l'hôpital, ils n'avaient rien fait. Elle avait des oedèmes énormes, ils n'ont pas exploré du tout, ils n'ont pas cherché à savoir, moi j'avais appelé le médecin d'avant, elle avait été en gériatrie, je ne sais plus où, et ils n'avaient pas cherché beaucoup à comprendre ce qui arrivait. Alors que ce serait quelqu'un de 40 ans, on serait allé jusqu'au bout de diagnostic. Et c'est encore plus vrai pour les démences où on dit qu'on fait du palliatif. Avec la question de savoir si on nourrit ou pas, si on fait une perf. ou pas. Beaucoup de gens pensent que les personnes âgées démentes c'est du soin palliatif.

- Et vous ?

Je ne sais pas. Mais quand il n'y a plus de contact ou d'échange, on ne va pas s'acharner. On va laisser venir la mort sans vouloir retenir les gens. Après les gens qui demandent j'accède. La place du médecin, c'est d'être au service des gens. Quand on a fait de l'aide et qu'on a soutenu des gens, on sait qu'on ne doit surtout pas penser qu'on a la vérité pour les gens, c'est une évidence ». (Dr. Daniel, 49 ans, libéral, 15 ans d'ancienneté dans le lieu, rural)

Ce long extrait d'entretien souligne avec acuité une partie de la complexité de l'exercice médical auprès de patients âgés. Nous pouvons relever succinctement les termes clés de ce propos afin de les mettre en exergue : le savoir acquis par l'expérience, le refus des personnes âgées d'admettre leur état ou d'un traitement, la mise en échec de la médecine, le manque de prise en compte de la parole des personnes âgées dans les situations de fin de vie, le problème de la iatrogénie, le passage du curatif au palliatif et la gestion sociale des incertitudes médicales²¹, les compétences et le processus de décision, les diagnostics avortés et le passage au palliatif, le « laisser-venir-la-mort » et la place du médecin. Il ressort clairement de ces propos que la fin de vie est vécue comme un échec, et un échec qui renvoie aussi au soin aux personnes du grand âge. Comme le dit explicitement le *Dr. Daniel* ci-dessus, « *ils nous mettent beaucoup en échec. On sait que c'est voué à l'échec* » ;

21 On peut lire sur cette question le texte de BASZANGER I., «La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », dans BASZANGER I., BUNGENER M., PAILLET A., (Dir), 2002, *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, Etats des lieux, pp. 211-233. Et MARCHE H., 2004, « Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes », dans PENNEC S. (dir.), *Des vivants et des morts, des constructions de la bonne mort*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique, Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Université de Bretagne Occidentale, pp. 143-152.

« [...] quelle est la limite ? A quel moment on baisse les bras ? » Jusqu'où soigne-t-on ? Les préoccupations interrogent ici la manière de « s'arrêter » ou le devoir de faire tout ce qu'il est possible de faire. Mais est-ce souhaitable ? Comment faire en tant que médecin pour se dire si cela vaut la peine d'être tenté ou pas ? Ou encore, comme le dit le *Dr. Catherine* dans les propos qui suivent :

« Surtout quand moi, médicalement, je me heurte à un problème social. Quand je vois que je n'ai plus de portée médicale, que je ne peux rien faire dans ma médecine classique, j'appelle les enfants. Et je leur dis : « écoutez je ne sais plus quoi faire pour votre maman ou votre papa. Il faudrait qu'il voit soit un spécialiste, soit qu'il soit hospitalisé quelques jours, est-ce que vous seriez d'accord ? »[...] Je le fais un peu comme ça. Parce que c'est vrai que j'ai un peu envie de dire en tant que médecin, bon de toute façon la mort sera là quoi qu'on fasse. » (Dr. Catherine, F., 52 ans, libéral, 25 ans d'ancienneté dans le lieu, urbain, fait partie d'un réseau d'HAD).

Le soin aux personnes âgées confronte aux limites de la médecine générale et questionne directement la place du médecin dans la médicalisation du mourir. Comme le remarque le *Dr. Jeanteau* (H., 55 ans, 27 ans d'expérience, 14 ans dans lieu, urbain, libéral + consultations à l'hôpital + vacations enseignement, tps plein) : « *Et puis il y a aussi le grand vieillard où on se pose la question nous praticiens à quoi on sert* ». Ce qui est perceptible c'est que la fin de vie ne s'inscrit pas ici dans une continuité de soins. Mais qu'elle est reléguée, au contraire, soit vers un spécialiste, soit vers l'hospitalisation. Plus qu'une énumération de mots, nous remarquons comment les significations sont articulées les unes aux autres et produisent un discours traduisant un rapport non seulement propre à l'exercice de la pratique médicale auprès des personnes âgées, qui inéluctablement s'approchent de la mort, mais aussi à la profession de médecin généraliste en elle-même.

« L'annonce de la perte d'autonomie à la personne âgée consciente est quelque chose de difficile parce que c'est irrémédiable et je vais dire l'annonce d'une mort prochaine. Alors si elle attend la mort avec paix et tranquillité on est en paix et en tranquillité et on l'accompagne, si elle est dans le conflit complet "Docteur qu'est-ce que vous faites, vous êtes incompetent" et ceci cela, là c'est difficile » (Dr. Maryse, F., 36 ans, 7 ans d'expérience, 3 ans dans le lieu, urbain).

On le voit particulièrement dans les pratiques d'adressage des patients âgés, dans le fait qu'à un moment donné, la situation devient difficile à gérer, la décision n'est plus

de leur ressort et dépasse le cadre de leurs compétences, mais recouvre celles du gériatre. Il est alors intéressant de relever précisément sur ce point que dans l'ensemble des discours des médecins généralistes la définition de la profession de gériatre ne renvoie pas toujours et nécessairement, selon les personnes rencontrées, à une formation spécifique et à la validation d'un diplôme, mais peut référer à une appropriation subjective de connaissances expérimentées dans l'exercice pratique de la médecine auprès de patients âgés.

« Mais il y a obligatoirement de la gériatrie dans ce qu'on fait en formation continue... Ce n'est pas de la gériatrie [qui] est faite par le professeur gériatre c'est tout ». (Dr. Bain, F., 40 ans, 18 ans d'expérience, 12 ans dans ce cabinet de 3 médecins, tps plein, rural)

On peut appuyer la parole de cette médecin - qui a peu de personnes âgées dans sa patientèle, ce qu'elle renvoie à l'historique de son installation dans ce lieu en tant que première femme médecin - par le propos qui suit et qui est souligné par le Dr. Joachim qui lui, au contraire, suit beaucoup de personnes âgées : le gériatre, c'est *« celui qui voit des personnes âgées en nombre, pas le diplômé »*.

« Je fais une médecine qui demande beaucoup plus de temps, qui demande beaucoup plus d'expérience, beaucoup plus de connaissances. La vraie médecine compliquée, c'est la médecine interne.

- Mais, quand vous dites plus de temps, c'est parce que vous y allez ou c'est également induit par la relation thérapeutique ?

C'est pour tout. Parce que c'est des gens qui ont des pathologies associées très souvent, des malades qui ont cinq affections de longue durée, cinq. Alors quand vous avez des imbéciles qui, du haut de leur faculté, disent à partir de trois médicaments, on ne sait plus ce qu'on fait, c'est partiellement vrai, mais quand vous avez des gens qui ont cinq maladies déclarées, si vous voulez les soigner, il faut bien prendre des risques et appréhender les réalités. Les réalités sont loin de ce qu'on vous enseigne aux uns et aux autres.» (Dr. Joachim, H., 52 ans, 23 ans d'expérience dans le lieu, associé, zone rurale).

La distinction entre une « morale pratique » et une « morale collective » telle que définie par D. Memmi²² nous apparaît pertinente. Comme elle le souligne, « L'opposition n'est pas tant ici entre morale et pratique : aucun groupe professionnel n'est dispensé de nantir son activité d'un sens qui revêt la pure nécessité de son accomplissement des valeurs de l'intérêt général, et qui inspire les principes de résolution des problèmes posés par sa pratique. Le médecin, par exemple, a pour

²² MEMMI D., 1998, *op.cit.*, p. 503.

but le rétablissement de la santé de son patient. A cette fin peuvent être subordonnés des moyens supposant des infractions à des principes moraux étrangers au champ de la morale professionnelle. L'exigence de retour à la santé peut dicter par exemple de mentir, de contraindre, de manipuler. Se pose alors le problème de l'articulation entre la fonction du groupe et les impératifs d'une morale plus large ». ²³ Les médecins taisent d'ailleurs encore bien souvent un pronostic grave ou fatal ²⁴. Mais ce n'est pas que les pratiques des médecins généralistes auprès de leurs patients âgés en fin de vie ne soient effectivement régulées. Dans ce sens, l'accomplissement pratique du soin serait du côté de la « morale pratique », c'est-à-dire renvoyant à un « réseau normatif encadrant l'activité quotidienne » ²⁵ auprès des vieilles personnes, alors que la réflexion morale découlant du « prendre soin » des personnes très âgées et de la fin de vie définirait davantage ce qui relève d'une « morale collective », appelée aussi « éthique ». La question est alors de savoir si nous pouvons, à partir de là, identifier dans le soin aux personnes âgées deux niveaux de régulation sociale des pratiques. C'est ce que nous proposons de montrer à présent autour de trois rapports au soin, décelés à partir des entretiens : deux rapports relatifs à ces deux niveaux de régulation des pratiques de soins aux personnes âgées en fin de vie et une transgression.

- L'accomplissement pratique du soin envers les personnes âgées...
- Du soin à la réflexion morale sur la prise en charge de la fin de vie, une forme d'objectivation du « prendre soin » : les soins palliatifs.
- Une transgression, la pratique de l'euthanasie : un autre niveau de régulation ?

6.1.3. Trois rapports de régulation des pratiques de soins aux personnes âgées en fin de vie

- Quelques éléments provisoires de réponses à partir des entretiens sur ce qui fonde leurs pratiques différentielles -

Il existe plusieurs modalités d'exercice de la médecine dans cette dernière étape de la vie qui ébranlent parfois sa légitimité. Et si les soins autour du mourir relèvent bien

²³ MEMMI D., 1998, *op.cit.*, p.500.

²⁴ On peut voir le livre d'Anne CAROL, 2004, *Les médecins et la mort, XIX^e-XX^e siècle*, Editions Aubier, Collection historique.

²⁵ Formulation de D. Memmi, *op.cit.*, p.503.

du monde médical, la question se pose quant aux « bonnes façons » de procéder, avec la réflexivité accrue que cela suppose.²⁶ Les modes d'exercice de la pratique médicale des médecins généralistes se définissent entre plusieurs rapports au mourir de leurs patients âgés, chacun désignant des logiques d'action différenciées face à ces situations. Les éléments qui suivent font ressortir les dimensions principales constitutives de ces différents rapports de soin aux patients âgés en fin de vie.

6.1.3.1. L'accomplissement pratique du soin, la « morale pratique » dans le soin aux personnes du grand âge

Le médecin généraliste est le médecin d'un patient, âgé, et reste au niveau de la personne : « *Le vieillard est un humain comme un autre* », dit le Dr. Bain (F., 40 ans, 18 ans d'expérience, 12 ans dans ce cabinet de 3 médecins, tps plein, mariée, 3 enfants). Le médecin peut solliciter l'entourage mais n'intervient pas dans les liens affectifs. L'accomplissement pratique du soin n'est pas sans poser des difficultés, liées à la spécificité des patients très âgés, particulièrement le problème de la iatrogénie qui est une source d'incertitude importante. Cette enquête ainsi que plusieurs travaux menés auparavant soulignent le polymorphisme extrême des douleurs chez les patients âgés et la difficulté à reconnaître la douleur ; l'âge et les troubles des fonctions cognitives étant des facteurs de risques reconnus de sous-estimation de la douleur (et par conséquent de son traitement) et les échelles d'évaluation qui sont disponibles ne sont pas toujours utilisées, comme l'ont montré notamment R. Sebag-Lanoë et S. Lefebvre Chapiro.²⁷ Ce problème, qui est d'ordre thérapeutique, laisse sans doute une marge de manœuvre d'autant plus étroite que le risque d'effets indésirables des médicaments chez les patients âgés, particulièrement chez les plus âgés qui sont aussi les plus vulnérables, ne va pas en diminuant.

En revanche, si le soin aux patients très âgés interroge la limite du champ professionnel des médecins généralistes dans la prise de décision d'une intervention ou non, dans la poursuite du diagnostic, cette décision n'est pas de leur ressort - ou

²⁶ Cette réflexion est menée notamment par D. Memmi dans ses travaux. MEMMI D., 2003, *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, Editions La Découverte, coll. Textes à l'appui, série « Politique et sociétés ».

²⁷ SEBAG-LANOË R., LEFEBVRE CHAPIRO S., 1999, « La douleur chez les personnes âgées en fin de vie », in : *Revue du Praticien : Médecine Générale*, vol. 13, n°462, pp. 985-988.

ne dépend pas de leur seul diagnostic, les enjeux étant perçus comme trop importants - et dépasse le champ de leurs compétences, mais elle recouvre celui des gériatres (entendus comme des spécialistes de la pratique médicale auprès de ce public).

« Donc du coup, quand moi je travaille avec la gériatrie c'est parce que je ne veux pas que la décision ne mette une étiquette de dément sur quelqu'un sur une décision unilatérale d'une seule personne. Moi j'estime que c'est un travail d'équipe, et que c'est un diagnostic d'équipe. Avec le psychologue, avec l'orthophoniste, avec le gériatre spécialisé, avec le médecin traitant. Je pense que ça ne peut pas être une décision prise tout seul dans son coin. [...]. C'est trop important, et c'est trop compliqué. C'est un diagnostic qui est difficile, et qui engage un pronostic quand même. Je pense que ce n'est pas à nous de prendre tout seul[...] » (Dr. Dominique, F., 40 ans, 15 ans d'expérience, 11 ans dans ce lieu, urbain, tps plein, libéral, formation capacité de gériatrie et DU Alzheimer).

Les médecins généralistes se situent ici au niveau de l'accomplissement pratique du soin : leur place est d'aider et de soutenir leurs patients, d'être à leur service et de répondre à leurs attentes. Ce qui est aussi le cas des autres médecins, à la différence essentielle ici, que les médecins qui se reconnaissent d'un « accomplissement pratique » du soin s'arrêtent là où ils estiment que leurs compétences s'arrêtent. On le voit notamment dans les pratiques d'adressage à des spécialistes.

« Par contre, il n'y a pas très longtemps, c'est original pour moi, l'HAD pays de R.. J'ai travaillé avec elle déjà mais pour des personnes en stade terminal, en fin de vie. Mais là c'était un Monsieur de 90 ans qui m'a fait une diarrhée profuse ... bon, il vit tout seul chez lui mais à côté de chez sa fille et sa fille le lendemain m'appelle « eh bien mon père je l'ai retrouvé par terre, à côté du lit et sur le plan pulmonaire il n'est pas bien » donc je suis retourné le voir le lendemain. Effectivement, là du coup ça devait être un truc viral. Il était très pris au niveau pulmonaire et il ne voulait surtout pas être hospitalisé... alors du coup ça a été toute la mise en branle de l'HAD, de l'oxygénothérapie à domicile, de la kiné respiratoire, des aérosols, des perfusions et j'avais projeté pour une à deux semaines et en fait il a été remis sur pied en 4 jours ... donc ça c'est une démarche que je n'avais pas beaucoup c'est l'utilisation de l'HAD pour des personnes âgées en passage, c'était une première un petit peu mais il y a eu l'aide des enfants aussi. Parce que le papy il a été pris chez sa fille à côté.

- Sans l'aide des enfants ça n'aurait pas été possible ?

Non, non, il aurait fallu l'hospitaliser.

- Ce qui veut dire un minimum de lien familial ou de lien avec des voisins quelques fois ?

Oui, oui. » (Dr. Briand, H., 53 ans, libéral, 21 ans d'expérience dans le lieu, tps plein, associés, 35% de ses clients ont + de 65 ans)

On perçoit alors comment ce rapport au soin serait du côté de la « morale pratique », c'est-à-dire renvoyant à un réseau normatif pratique encadrant l'activité médicale auprès de patients particuliers. Concernant le mourir, cela pourrait-il vouloir dire normaliser les actes du médecin généraliste comme des actions accomplies envers son patient en fin de vie et à sa demande ? La légitimité de la décision apparaîtrait d'autant plus fondée qu'elle suit la volonté du patient et qu'elle est encadrée, c'est-à-dire régulée par un « réseau » chargé de fournir une expertise collective qui serait envisagée comme une instance de décision neutre et objective face à la situation précise à laquelle est confrontée le médecin généraliste eu égard à son patient vulnérable. En tout cas cela sous-entend une activité qui serait encadrée de façon moins rigide, moins codifiée et qui suppose des règles relatives, variables d'un patient à un autre et évolutives. On retrouve cette idée exprimée de manière assez généralisée autour de la problématique de la fin de vie, tels qu'en rendent compte les propos qui suivent : « *Oui si on veut parler, c'est des problèmes très difficiles effectivement. Le problème de la fin de vie, c'est au cas par cas. A la limite, on ne peut pas parler de ça, c'est au cas par cas.* » (Dr. Joachim, H., 52 ans, libéral, associés, implication dans le conseil de l'Ordre des médecins et à l'URML, zone rurale, beaucoup de personnes âgées dans sa patientèle).

6.1.3.2. Du soin à la réflexion morale sur la prise en charge de la fin de vie, une forme d'objectivation du « prendre soin » : les soins palliatifs

Le médecin généraliste a une part importante de personnes âgées dans sa patientèle. Son installation en cabinet est ancienne et il assure un suivi de long terme de ses patients (médecin de famille des conjoints, collatéraux). Le médecin vieillit avec ses patients, ce qui pose aussi la question de la trajectoire des médecins. Il bénéficie d'un contexte local plutôt favorable (maison de retraite et hôpital local avec lesquels il peut passer un contrat et continuer à suivre ses patients hospitalisés, ce qui facilite la régulation du soutien familial). Il connaît l'offre des services d'aide, s'implique dans un temps médico-social : la part sociale du travail implique la discussion avec les enfants (les tensions sont surtout liées à l'éloignement des enfants). Le rôle du médecin généraliste dépasse celui de dispenser des soins. Il n'a pas qu'une fonction technique mais aussi une fonction de régulation sociale, au sens où l'entendait T. Parsons. Le rapport avec les spécialistes se fait facilement, il peut les solliciter au titre de consultant, pour avoir leur avis. Pour le médecin généraliste ici :

« une grande partie de (son) travail c'est de la gériatrie ou la gérontologie [...] » (Dr. Bernard, H., 52 ans, libéral, cabinet de groupe, petite ville, tps

plein + médecine interne ½ j/s, expérience de 23 ans, fait partie d'un réseau de soins palliatifs, formation continue sur les troubles psycho-comportementaux du sujet âgé, contrat avec l'hôpital pour placer ses patients dans des services de moyen séjour et pour rester le médecin de la personne).

Il peut prendre part à un réseau de soins palliatifs où le travail se fait en équipe et idéalement de façon interdisciplinaire. Dans cette logique d'action, le médecin se définit aussi par le fait qu'il a une fonction de « *coordination* » entre les différents acteurs, professionnels ou non, qui s'occupent de son patient. Il est ainsi au cœur d'un véritable « *travail d'articulation* », tel que défini par A. Strauss.²⁸

« [...] Ça aide d'avoir un avis extérieur qui vient confirmer, qui vient dire les choses aussi, donc ça permet de susciter le débat, là effectivement c'est intéressant. » (Dr. Charles, H., 41 ans, libéral et médecin coordinateur d'un réseau de soins palliatifs, milieu rural)

Le travail en équipe est une des dimensions sociales que mettent en avant surtout les médecins généralistes qui prennent part à des réseaux de manière très active. Le réseau de soins palliatifs constitue dans ces situations de fin de vie un mode de régulation formel du mourir. Le médecin généraliste associé à ce type de réseau est attaché à l'idée de continuité des soins dans l'accompagnement de la fin de vie, il s'inscrit dans une conception globale du soin : le « prendre soin ». Dans cette perspective, la distinction communément admise entre soins curatifs et soins palliatifs s'amenuise ou n'a plus lieu d'être. Les soins palliatifs sont la poursuite des soins. Dans l'approche palliative, la question de la douleur est centrale. Dans la dimension de globalité du soin, c'est le concept de « douleur totale », développé par C. Saunders, qui est au fondement de la démarche de soins, en cela qu'il permet de dépasser le cadre somatique de la souffrance pour intégrer d'autres dimensions (psychologiques, sociales, spirituelles).

« La personne âgée il faut prendre son temps. Que là on n'est plus dans le médical strict, qu'il faut absolument quitter ce champ là, et qu'il faut voir les priorités. Une personne âgée c'est les polyopathologies, il faut hiérarchiser, il faut ce qu'il y a de plus, ce qu'il faut sauvegarder, et puis s'acharner à respecter la dignité et la personne. Et pas se fourvoyer dans les hospitalisations, pour régler des problèmes qui en créent d'autres... »

28 STRAUSS A. et al., 1985, *The Social Organization of Medical Work*, Chicago, University of Chicago Press.

- Faire des examens ?

Voilà. Et qui vont vers quoi ? Là j'ai une personne âgée démente à domicile, elle a un Alzheimer, elle a un ventre comme ça, elle a une pathologie X dessous, et bon si on est jeune médecin, peut-être j'imagine que, en sortant de l'université on va s'acharner sur un problème organique, alors que bon l'enjeu n'est pas là. Qu'est-ce qu'on va lui faire à cette dame là, et qu'est-ce que ça va donner ? Alors qu'elle est tellement bien à la maison et qu'elle ne souffre pas ». (Dr. Martin, H., 51 ans, 20 ans d'expérience dans le lieu, libéral + consultations hôpital local, tps plein, cabinet de groupe, formation de médecin coordonnateur EHPAD, rural).

Cette approche considère ainsi l'écoute de la personne âgée comme indispensable tant au niveau de ses attentes, de son vécu de la maladie, de la perte d'autonomie, du sens qu'elle donne à sa douleur, à sa maladie, à sa mort, à la vie qui lui reste à vivre.²⁹ Comme le montrent les propos d'un médecin généraliste qui est aussi coordinateur d'un réseau de soins palliatifs :

« Moi, j'ai une conception du soin qui est globale, surtout dans les soins palliatifs. Pallium c'est le manteau, celui qui couvre la personne dans la globalité. Donc forcément, je trouve ça absolument indissociable de la santé. Soigner c'est aussi prendre soin, prendre soin ça fait partie de ça ». (Dr. Charles, H., 41 ans, libéral et médecin coordinateur d'un réseau de soins palliatifs, milieu rural)

Mais cet élément de réflexion sur le réseau doit être relativisé et mis en lien avec le fait que parmi les 291 répondants au questionnaire de l'enquête, seuls 53 font partie de réseaux formalisés (19% tous réseaux confondus, soit un répondant sur cinq) et 5 font partie de réseaux de soins palliatifs, dont 2 dans le Finistère. Il est alors cependant utile de préciser qu'il est possible de faire appel à un réseau sans y adhérer, sans être membre du réseau que l'on sollicite. Cette remarque est pour autant intéressante à relever puisqu'elle laisse entendre qu'il existe d'autres modes de régulation des pratiques - particulièrement dans des situations de fin de vie – que ceux des réseaux formels. Encore que le réseau puisse aussi, mais cela reste marginal, faire l'objet d'une utilisation instrumentale de la part de médecins généralistes, lorsqu'ils ne peuvent prendre en charge, pour des raisons de temps et/ou de distance géographique, la fin de vie d'un patient entré en hôpital local.

²⁹ ROUGERON C., 2002, « La personne âgée très souffrante : quelle organisation pour son maintien à domicile ? », in *Revue du généraliste et de la gérontologie*, juin, n°86, pp. 280-283.

La formation initiale et continue des médecins et personnels soignants intervenants au domicile est un des aspects mis en avant par les médecins qui sont déjà engagés dans une réflexion morale et pratique d'amélioration du « prendre soin » auprès des patients âgés, en fin de vie, pour lesquels la relation humaine participe presque tout autant de leur profession que le médical ou soin à proprement parler.

« On rectifierait sûrement des conduites à tenir, c'est évident ! Mais je crois que c'est pareil pour toutes les pathologies. En pédiatrie c'est pareil. On a tout intérêt à se former dans une discipline, mais c'est vrai que plus ça va aller, plus le médecin généraliste par tentation, par vieillissement de la population va être gériatre malgré lui. De toutes façons parce que quand on reçoit le tableau statistique, le STAP, je vois, je dois avoir 15% de plus de 85 ans[...], c'est énorme. Après plus de 75 ans, je dois être à 30%, après entre 50 et 60 ans, je dois avoir 40%, c'est énorme. Et la fraction pédiatrique je crois que c'est 17 ou 18%, vous voyez ? » (Dr. Bernard, 52 ans, libéral, temps plein + médecine interne ½ j/s, fait partie d'un réseau de soins palliatifs, installé depuis 23 ans).

6.1.3.3. Une transgression, la pratique de l'euthanasie : un autre niveau de régulation de la fin de vie ?

Parmi les discours recueillis, il est sans doute difficile de parler de pratiques d'euthanasie des médecins généralistes envers des patients âgés comme d'une logique d'action bien désignée – à partir du matériau dont nous disposons et dont l'originalité de la démarche ici est de travailler sur des questions indirectes. Plusieurs éléments nous incitent à cette « réserve », à savoir : le fait que la pratique d'euthanasie est justifiée par la situation précise à laquelle les médecins généralistes étaient confrontés. Elle revêt donc un caractère que l'on pourrait qualifier de circonstanciel, voire de le considérer comme plus « ethnométhodologique » dès lors que la dimension objective (et légale) de la norme est déconstruite au profit de la seule dimension interprétative de la situation. Cette idée du « cas par cas » que nous avons déjà relevée plus haut nous semble illustrer cet aspect. Encore que cette réserve puisse aussi être re-discutée aussitôt. En effet, les propos sur ces questions relèvent bien d'un ordre de la justification, c'est-à-dire de la légitimation par le discours d'un acte que l'on sait hors-normes mais que l'on pratique cependant et en connaissance de cause. Ainsi, le résultat de l'acte fait l'objet d'un jugement, d'une appréciation, d'une discussion et d'une acceptation de la part du médecin lui-même. En conséquence, cette pratique pourrait tout aussi bien être envisagée comme une logique à part entière, d'autant plus si la pratique d'euthanasie a été reproduite à

plusieurs occasions. On saisit alors à quel point aborder ces thématiques de la régulation de la fin de vie, auprès des patients âgés, contient d'éléments polémiques mettant en jeu des sentiments forts, parfois moraux.

« L'euthanasie...Ça m'est arrivé, ça m'est arrivé une ou deux fois, l'euthanasie active quoi c'est du cas de conscience ça... on n'est pas tranquille même des années après... et quelque part je me dis que c'était quand même la solution...Une petite mamie qui avait des escarres, bon elle avait un trou comme ça dans les fesses, elle était sous morphine et tout, elle continuait à hurler dès qu'on la mobilisait... Bon et puis l'autre qui avait un cancer, un cancer de l'estomac avec des méta partout...en semi occlusion... j'ai fait discrètement mais quand même...Non pas toujours avec l'aval de la famille.

-Tu en parles avec la famille ?

Oui je déclenche un conseil de famille sauf avec la mamie là qui souffrait terriblement, la fille était loin et puis la fille complètement hystérique donc...En plus c'était sa fille unique... la fille hystérique complètement je me suis dis ce n'est pas la peine...

- Il t'arrive de prendre des décisions avec des infirmières par exemple ? ou seul avec la famille ?

Non toujours en équipe...C'est toujours une décision d'équipe. En général c'est accepté, si je le propose c'est qu'il y a des raisons majeures. Bon, il y a une maison de retraite où il y a eu un mini scandale il n'y a pas très longtemps... Le médecin l'a fait de façon pas très discrète et puis sans prévenir qui que ce soit. Les infirmières ont retrouvé les ampoules de...il aurait voulu que ça se sache il n'aurait pas mieux fait. » (Dr. Briand, 53 ans, libéral, 21 ans d'ancienneté dans le lieu, 35% de + de 65 ans dans sa patientèle)

De ce discours ressort un sentiment de légitimité à défendre des actes d'euthanasie qui ont pu être pratiqués envers et pour les patients, mais la justification de ces écarts par rapport à la norme pose aussi la question de la subjectivation des normes et des règles.³⁰ Ce qui est remarquable dans ce cas c'est que la dimension subjective de l'interprétation par le médecin généraliste l'emporte sur la dimension objective (et juridique) de la norme constituée en matière de mourir, et cette subjectivité est reconnue et s'en trouve renforcée généralement par une prise de décision collective, c'est-à-dire incluant les autres professionnels intervenants au domicile (les infirmières) et les proches (la famille). Ce qui compte, c'est donc d'être discret dans le contournement de la norme et de ne pas agir seul, mais avec l'aval d'au moins un autre intervenant professionnel médical et, au mieux, avec le

³⁰ On suit en ce sens les réflexions menées par M. Foucault sur un gouvernement par la subjectivation des normes et des règles, cité par MEMMI D., 2003, *Faire vivre et laisser mourir, op.cit.*, p.203.

consentement d'un proche en plus. On voit bien ici comment l'interprétation du rôle de médecin généraliste, renvoyée à celle de son domaine de compétence, est déterminante dans l'orientation de l'action dans des situations d'accompagnement de la fin de vie. Cette situation précise montre un cas extrême de mise à distance de l'implication du malade et de son entourage proche : qu'est-ce qui peut alors l'autoriser à agir en ce sens, à s'être autorisé à mettre fin sans souffrance à la vie de ces personnes ? Mais ce qui est perceptible dans ce discours recueilli, c'est qu'il renvoie avant tout à des situations où est valorisée la singularité de l'état du patient. Euthanasie d'exception ? L'avis du malade avait-il été pris en compte ? Rien dans ce discours ne donne d'indications dans ce sens. Manque d'encadrement ? Il semble qu'une forme de collégialité réduite était en place entre le médecin et l'équipe d'intervenants professionnels soignants autour du malade. Pour autant, les proches ne sont pas toujours pris en considération et, dans ce cas précis, le patient non plus, alors qu'il s'agissait d'une fin de vie inscrite dans un temps long à la différence des situations d'urgence. Nous percevons alors toute la difficulté, sur des sujets aussi épineux, d'une interprétation fondée sur des analyses secondaires d'entretiens, sur des propos que l'on peut qualifier d'indirects, qui nous donnent somme toute trop peu d'indications sur les conditions de prise en charge du patient, déjà sous morphine mais dont les douleurs ne s'apaisent pas pour autant. Autant l'analyse secondaire d'entretiens qui ne sont pas orientés sur ces questions fournit des éléments de recherche intéressants, autant certaines pistes interprétatives ne peuvent être poussées davantage au risque d'être trop précaires. S'agit-il d'un cas de fin de vie plutôt exceptionnel qui souligne les limites d'une thérapeutique palliative et du traitement de la douleur³¹ et « contraint » un médecin à la décision d'abréger les souffrances de ce patient-là ? Ou au contraire ce cas met-il en avant des incompétences en matière d'accompagnement de la fin de vie ?

L'ambiguïté des termes qui affectent les situations de fin de vie est fréquente et peut servir aussi de ressource stratégique, encore que chacun peut avoir intérêt à chercher la définition - entre obstination thérapeutique, soins palliatifs, euthanasie -

31 Une étude rétrospective menée par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs sur l'ensemble des patients qu'elle a suivis au cours des années 1992, 1993 et 1994, dans les différents services du CHU de Grenoble a mis en évidence plusieurs facteurs prédictifs de mauvais contrôle de la douleur et souligne les limites des thérapeutiques et de leur utilisation. Voir LAVAL G., 1997, « Les douleurs rebelles en soins palliatifs et à la phase terminale », *in Revue de Gériatrie*, juin, vol. 28, n° supplément au n°6, pp. 64-65.

qui sert ses positions. Mais il n'est pas garanti que les médecins eux-mêmes puissent détecter si tel acte médical ou tel autre doit être catégorisé comme soin palliatif ou euthanasie. Une enquête réalisée en 2002 par l'ORS-PACA sur les « Connaissances, Attitudes, Pratiques des médecins face aux soins palliatifs » souligne combien, à partir des résultats obtenus à une question traitant de l'attitude des médecins vis-à-vis de l'euthanasie, certains généralistes et spécialistes regroupent sous le vocable « euthanasie » une multitude d'actes différents, assimilant ainsi à des actes d'euthanasie la sédation active (7,3%), l'arrêt des techniques de réanimation (19,1%) et la prescription de morphine à haute dose (14,6%), pour les patients en phase terminale. Les médecins ayant une formation post-universitaire spécifique sont d'ailleurs significativement moins nombreux que les autres à faire la confusion, notamment sur la place de la sédation dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Le manque de formation, de soutien, l'absence de connaissances en matière de traitement de la douleur, la culture médicale peu sensibilisée et peu orientée vers les fins de vie, cette combinaison de faits peut contribuer au désarroi des médecins généralistes libéraux face à de telles situations et peut engendrer la tentation de répondre à la demande d'un patient d'abrégé ses jours. Mais la question qui se pose demeure celle de l'amélioration des pratiques face aux fins de vie et de leur régulation, de ce qu'ils doivent faire et de ce qu'il est possible de faire. C'est sur ce dernier point que nous voudrions insister particulièrement.

Isolement et souplesse de la pratique au domicile

La fin de vie peut aujourd'hui, aussi avoir lieu à domicile, alors qu'elle tendait à n'être qu'hospitalière. Mais, comme le souligne J.-C. Mino, « c'est plus rare pour les personnes affectées par des maladies neuro-dégénératives ».³² Face à ces situations complexes de la fin de vie, l'une des difficultés importante ne réside-t-elle pas, à domicile particulièrement, dans le sentiment des médecins d'absence de soutien. Même si, comme le souligne le Dr. Bain, le domicile offre aussi des avantages dans l'organisation du travail :

32 MINO J.-C., 2005, « Quels soins palliatifs pour le grand âge ? », in : *Les Cahiers*, N°1 « La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie », Le Plan, Commissariat Général du Plan, p.29.

« C'est beaucoup plus souple à domicile. [...]c'est plus facile pour les fins de vie à domicile par exemple, ça se fait facilement, on peut passer tous les jours s'il y a besoin ». (Dr. Bain, F., 40 ans, 18 ans d'expérience, 12 ans dans ce cabinet à trois médecins, tps plein, zone rurale).

On a pu relever dans les résultats de l'enquête par questionnaire que l'isolement dans le travail est une réponse récurrente à la question portant sur les principales difficultés du travail auprès des personnes âgées, ce que les entretiens soulignent aussi vivement, parce que « *c'est quand même un travail solitaire l'exercice de la médecine générale* » (Dr. Martin, H., 51 ans, 20 ans d'expérience et dans le lieu, libéral cabinet de groupe + consultations Hôpital local, formation de médecin coordonnateur EHPAD, tps plein).

Les médecins généralistes expriment donc volontiers leur solitude comme le soulignaient déjà d'autres études citées par J.-C. Mino³³ qui montrent qu' « ils déplorent le caractère solitaire de leur exercice ». Ceci ressort nettement des principaux intérêts des réseaux pour les médecins généralistes qui ont répondu à l'enquête, puisque hormis l'idée que les réseaux permettent une plus grande efficacité dans la prise en charge des patients, « ils en attendent surtout une aide dans les domaines dans lesquels ils n'ont pas été formés et qu'ils considèrent comme ne faisant pas partie de leur travail. Rompre l'isolement et la solitude vient ensuite [...] »³⁴ et met en avant la notion de « travail en équipe », le fait de « ne plus être seul pour décider des fins de vie » notamment. On est alors en mesure d'émettre l'hypothèse suivante, à savoir que l'association croissante de médecins généralistes à des réseaux de soins palliatifs tient lieu si ce n'est d'« équipe » de travail dont ils feraient partie au moins de « structure » avec laquelle ils collaborent³⁵, voire sinon de « collégiale », ayant un rôle de « soutien » dès lors qu'ils se sentent associés. Elle jouerait ainsi une fonction d'encadrement des pratiques si la possibilité

33 MINO J.-C., 2006, « Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration », *Médecine Palliative*, 5, pp. 21-25. VAILLER P., « Enquête sur les besoins et difficultés du médecin généraliste dans sa pratique des soins palliatifs à domicile », *Actes du Congrès de la SFAP*, 3 au 5 mai 1996. MARCHAND H., *Soins palliatifs à domicile entre coopération et conflit*. Mémoire du Master Européen « Soins palliatifs et thanatologie », Institut Universitaire Kurt Bösch, 1999.

34 Voir la première partie de notre rapport, Les résultats de l'enquête par questionnaire, 1.9. Les réseaux de santé.

35 MINO J.-C. souligne que « pour les médecins généralistes, le réseau est envisagé comme une *structure* avec laquelle ils collaborent, et pas comme une *équipe* dont ils feraient partie ». MINO J.-C., 2006, *Op. cit.*, p. 24.

d'échanger sur l'acte médical à mener avec d'autres professionnels compétents, et de réfléchir aux enjeux éthiques, leur est donnée.

« Je fais appel à des réseaux pour l'accompagnement de fin de vie, je fais appel à Palliance, mais, je veux dire que je...[...]. Et, c'est vrai que c'est extraordinairement précieux pour rompre la solitude du généraliste ». (Dr. Marie, F., 52 ans, 25 ans d'expérience dans le lieu, exerce avec deux associés en cabinet médical, milieu urbain, beaucoup de personnes âgées dans sa clientèle).

Car ils sont en effet confrontés à des décisions difficiles face aux soins, au « syndrome de glissement ». Mais les bonnes dispositions n'induisent pas nécessairement les « bonnes pratiques ». Dans tous les cas, cela atteste soit d'un chaînon manquant des soins palliatifs à domicile, où ces situations aboutissent souvent à un transfert vers l'hôpital pour mourir, soit de l'existence de modes de régulation informels comme nous le verrons plus loin. Des « questions restent posées quant à la possibilité même de dispenser des soins de fin de vie à domicile », comme le souligne J.-C. Mino, telle que la répartition des services d'aide et de soins qui peut être très variable d'une région à une autre³⁶ et qui constitue une des conditions nécessaires au maintien au domicile jusqu'au bout.³⁷ Mais d'autre part, poursuit l'auteur, le fait que les médecins généralistes ne sont pas forcément motivés pour des tâches qui n'incombent pas, selon certains d'entre eux, à leur rôle, plus circonscrit au domaine du soin curatif et dont nous percevons ici qu'il s'adapte mal aux situations de fins de vie. Les résultats d'enquête et les développements sur la relation aux patients du grand âge vont d'ailleurs dans ce sens.³⁸ Quoi qu'il en soit, l'importance de ne pas être seul face aux patients en fin de vie est soulignée, car la difficulté de l'accompagnement de fin de vie est fréquemment évoquée.

Ainsi, si plusieurs enquêtes révèlent le souhait majoritairement exprimé par la population française de mourir chez soi, il y a cependant un décalage entre ce vœu et la réalité. Car si 80% déclarent vouloir mourir chez eux, ils sont près de 70% à finir leurs jours dans une institution.³⁹ Comme le met en avant cet état des lieux sur la

36 Voir ci-dessous les données relatives aux soins palliatifs en Bretagne.

37 MINO J.-C., 2005, « Quels soins palliatifs pour le grand âge ? », *op.cit.*, p. 30.

38 Voir le chapitre 3 de notre rapport.

39 www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/etats_lieux.pdf, p.14.

mort à domicile, « plusieurs facteurs concourent à l'échec du maintien à domicile et à l'hospitalisation en urgence de patients qui pourtant ont fait le choix de mourir chez eux : l'aggravation de l'état du malade, l'apparition de symptômes difficiles à contrôler, l'inquiétude et l'essoufflement de l'entourage (le manque de disponibilité, de compétence, de connaissances spécifiques des professionnels du domicile), le manque de coordination entre eux, le manque de reconnaissance de cette activité par les acteurs libéraux, les limites des services de soins infirmiers et des services d'auxiliaire à domicile, le défaut de places de soins palliatifs dans l'Hospitalisation à domicile ». De plus, une enquête récente⁴⁰ montre que « faute de formation et de moyens adaptés les médecins libéraux sont mal à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie », d'où l'hospitalisation de dernier recours. Cette « enquête montre aussi que les partisans d'un cadre légal pour l'euthanasie (médecins généralistes) se recrutent davantage chez ceux qui ne sont pas formés aux soins palliatifs, au traitement de la douleur ». En conséquence : « Plus les médecins sont à l'aise dans le traitement de la douleur et moins ils ressentent la nécessité de recourir à l'euthanasie ». Le manque de formation est souligné autant dans le domaine de la formation initiale des médecins sur le soin aux personnes âgées et les risques accrus de iatrogénie notamment, les moyens de communiquer avec leurs patients lorsque le pronostic vital est en jeu, que dans celui de la formation continue sur le traitement de la douleur, et les soins palliatifs en particulier.

La partie quantitative de notre enquête souligne que 46% des médecins répondants déclarent avoir suivi une formation dans le domaine du soin aux personnes âgées et, même s'ils ont globalement peu spécifié le thème de la formation suivie, 45 thèmes de formation sont notamment cités par 31 médecins. Ces thèmes concernent en premier lieu les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, la maladie d'Alzheimer et la iatrogénie.⁴¹ Sans être en mesure de pouvoir considérer ces résultats comme représentatifs, ils constituent à notre sens un indicateur non négligeable. Le savoir empirique et celui validé par des formations joue donc un rôle essentiel, mais il est difficile de caractériser de façon précise à partir de quel moment

⁴⁰*Ibid.* Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée – résultats de l'enquête française « attitudes et pratiques face aux soins palliatifs – 2002 » M. K. BENDIANE, H. PEGLIASCO, A. GALINIER, J. M. LAPIANA, R. FAVRE, P. PERETTI-WATEL, Y. OBADOA ; et le Comité de Pilotage Soins Palliatifs PACA. – *La Presse Médicale* – 22 mars 2003. Tome 32 n°11.

⁴¹ Voir la première partie de notre rapport, Les résultats de l'enquête par questionnaire, 3.1.8.2. La formation des médecins dans le domaine du soin aux personnes âgées.

son insuffisance est déterminante pour légitimer certaines pratiques. Comme le rapporte un des médecins interviewés :

« L'essence du médecin c'est de voir quelqu'un de la naissance à la fin de sa vie. Donc, la fin de sa vie, en attendant, nous médecins de terrain, on fait beaucoup de choses sur le terrain et ce n'est pas parce qu'on a fait une formation en gériatrie qu'on est à même de s'occuper bien des personnes âgées ». (Dr. Odile, F., 52 ans, 20 ans d'expérience dans le lieu, elle a une associée depuis deux mois, milieu semi touristique rural, 40 à 50% de + de 70 ans dans sa patientèle, elle suit des patients depuis 20 ans).

Nous pouvons ainsi interroger la question de la formation en nous appuyant sur E. Freidson⁴², à savoir : le fait de disposer d'une compétence technico-scientifique permet-il pour autant de statuer sur des problèmes moraux qui concernent les seuls malades. E. Freidson répond bien sûr par la négative à cette question. Le cadre de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie promulguée le 22 avril 2005⁴³ se veut aussi une réponse à cette question et il sera intéressant d'en saisir plus tard les effets sur les pratiques des médecins généralistes, dans le soin aux personnes du grand âge en fin de vie. La majorité des propos enregistrés dans le cadre de cette enquête a été recueillie en 2004 jusqu'à juin 2006 ; il nous semble alors clair que les médecins généralistes rencontrés n'ont pas intégré dans leur discours le cadre pratique que cette loi leur offre, soit parce qu'ils n'en ont pas encore connaissance à l'heure où ils sont interviewés, soit parce qu'une loi ne saurait changer des « mœurs » professionnelles en si peu de temps.

6. 2. Des modes pratiques de régulation de la fin de vie des patients âgés

Les récits recueillis se rencontrent tous pour souligner dans la fin de vie un problème difficile à gérer seul et qu'ils ne gèrent pas seul pour la plupart d'entre eux. Plus généralement ils rendent compte de possibilités différentielles de régulation et d'engagement dans le processus du mourir de leurs patients. Or il existe

42 FREIDSON E., « L'influence du client sur l'exercice de la médecine », dans HERZLICH C., 1970, *Médecine, maladie et société*, Paris – La Haye, Mouton, pp. 225-238.

43 LEONETTI J., 2005, *Respecter la vie. Accepter la mort*. Rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'accompagnement de la fin de vie, Le Kiosque de l'Assemblée.

manifestement en Bretagne une dynamique propre aux Soins Palliatifs et à l'accompagnement qui a permis de bâtir un dispositif sur la région.⁴⁴

En terme d'organisation, pour les 4 Départements réunis des Côtes-d'Armor, du Finistère, de l'Ille-et-Vilaine et du Morbihan, on dénombre :

- 11 Unités de soins palliatifs⁴⁵, rassemblant 94 lits⁴⁶
- 8 Equipes mobiles de soins palliatifs intra et extra hospitalières (EMSP)
- 6 Réseaux de soins palliatifs, dont 3 réseaux de proximité installés dans le Finistère⁴⁷
- 61 lits d'appui dans les Etablissements.

La répartition par département est la suivante :

	22	29	35	56	Total
Unités SP	1	3	5	2	11
EMSP	1	2	3	2	8
Réseaux SP	2	3	1	0	6
Lits d'appui	19	16	5	21	61

Tous les secteurs sanitaires disposent d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et/ou d'un réseau mais seul le secteur du Finistère a une couverture par territoire de proximité de même que le secteur des Côte-d'Armor. On peut aussi relever que trois équipes mobiles de soins palliatifs sont en projet pour les départements des Côtes-d'Armor, du Finistère et du Morbihan, ainsi que trois réseaux de soins palliatifs pour les départements des Côtes-d'Armor, de l'Ille-et-Vilaine et du Morbihan.

44Dr. OLLIVIER A., DRSM Rennes, *Bilan de la mise en œuvre des préconisations régionales Soins Palliatifs*, Travaux préparatoires au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 3^{ème} génération, Document définitif – Octobre 2004.

45 Une unité de soins palliatifs désigne une unité fixe ou résidentielle installée au sein d'un établissement.

46 On peut voir le détail de ces lits dédiés aux soins palliatifs dans le Document définitif – Octobre 2004, le tableau I – Unités de Soins Palliatifs – USP, *Bilan de la mise en œuvre des préconisations régionales Soins Palliatifs*, Travaux préparatoires au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 3^{ème} génération.

47 Sachant que les réseaux de soins palliatifs disposent généralement d'équipes de coordination qui ressemblent à des équipes mobiles.

Parallèlement, l'HAD⁴⁸ se développe en Bretagne accueillant aussi des patients en soins palliatifs.⁴⁹

La réalité est vraisemblablement beaucoup moins tranchée que ce que nous avons laissé paraître jusqu'à présent et les manières concrètes plus ou moins organisées, plus ou moins formelles ou informelles, de gérer ces situations de fin de vie peuvent être décrites. En effet, l'engagement des médecins dans ces situations est rarement aussi marqué que pour les médecins généralistes qui se reconnaissent d' « une approche holistique du malade »⁵⁰ telle que conçue par le paradigme des soins palliatifs. C'est ce dont nous voulons à présent rendre compte, à partir des propos d'une grande majorité de médecins généralistes, qui s'auto-définissent dans les termes de « médecins de terrain », « médecin du quotidien ».

Ainsi, si la plupart des médecins interviewés font part, comme le Docteur Jacques, de la difficulté d'être confronté à des situations de fin de vie et des limites de la médecine à laquelle elles renvoient, d'autres vont jusqu'à y puiser un surplus de sens à leur activité.

-« C'est-à-dire, je ne me sens pas dépassé, je sens la médecine dépassée. Non, quand je dis ça c'est...je me dis là, bon par exemple, phase terminale de cancer de foie, on arrivait aux morphines, je ne peux pas proposer plus, alors je ne suis pas dépassé, c'est la médecine qui ne peut pas lui proposer plus. [...] Non, non, mais je ne peux pas proposer plus que...

-Que d'être là ?

-Que d'être là. Et puis, je sais que ce n'est pas moi le plus important. Le plus important, c'est l'infirmier, le soignant.[...]. Ah oui, ils sont là tous les jours. » (Dr. Jacques, H., 52 ans, 23 ans d'expérience dans le lieu, maison médicale, 30% de sa patientèle a + de 70 ans, urbain).

48 HAD = Hospitalisation à Domicile. On peut de plus préciser que 25 à 30 % de l'activité des HAD sont des soins palliatifs (classés en soins continus). Voir SENTILHES-MONKAM A., « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile, l'histoire d'un paradoxe », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°3, 2005, pp.157-182.

49 4 des 10 places du premier service installé en Bretagne au CH de Lannion, 12 places au CHIC, 30 places à Rennes, 30 places à la Clinique Océane de Vannes, 30 places gérées par l'Association des Urémiques de Bretagne à St Malo. Ces données proviennent du *Bilan de la mise en œuvre des préconisations régionales Soins Palliatifs*, Travaux préparatoires au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 3^{ème} génération, Document définitif – Octobre 2004.

50 L'expression est de MOULIN P., 2000, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol CVIII, p.125.

L'idée, pour le Docteur Marie, c'est « *qu'il y a toujours quelque chose à faire* ». Dans ses propos, elle met d'ailleurs constamment l'accent sur le côté relationnel et social de sa pratique, plutôt que sur le soin médical au sens strict du terme. Elle dit :

« Si vous voulez, je trouve que c'est très optimiste pour le médecin l'idée mais c'est vrai parce que j'ai fait aussi de l'accompagnement de fin de vie et y compris pas forcément chez les personnes âgées, donc c'est vraiment quelque chose qui m'intéresse, c'est l'idée qu'il y a toujours quelque chose à faire même dans des situations qui commencent à être franchement difficiles et il y a quelque chose d'un peu optimiste même peut-être pour soi, bien sûr, où on se dit que bon, O.K., la maladie, la maladie grave ou le handicap ou la vie qui se rétrécit mais qu'il y a souvent, par des petits moyens qui ne sont pas toujours médicaux, mais des petits bricolages, c'est étonnant parfois l'ingéniosité des patients, comment ils arrivent à bricoler deux rampes au lieu d'une, enfin bref, tous les petits... Et je trouve que c'est la vie qui continue jusqu'à ce que ça s'arrête. Mais, je veux dire qu'il y a quelque chose d'un peu optimiste en fait. Et, ça semble paradoxal d'imaginer que dans l'accompagnement de fin de vie ou chez la personne âgée ou voire très âgée on puisse trouver des raisons d'être optimiste... »
(Dr. Marie, F., 52 ans, 25 ans d'expérience dans le lieu, cabinet médical, urbain, bcp de personnes âgées dans sa patientèle).

Le recours à un tiers dans ces situations

Dans la gestion du suivi des patients en fin de vie, la plupart des médecins généralistes ont recours à un tiers.

« Au bout d'un moment on ne sait plus... donc je me suis dit il vaut mieux qu'on mette une tierce personne qui me dira ce qu'elle en pense. » (Dr. Maryse, F., 45 ans, 7 ans d'expérience, 3 ans dans le lieu, urbain, mariée, 2 enfants).

Ce tiers peut être de trois ordres ou natures différentes : il peut s'agir,

- soit de faire appel à une aide structurée sous la forme du réseau de soins palliatifs ou celle d'un professionnel, médecin hospitalier d'un service de soins palliatifs ;
- soit de coopérer avec des confrères généralistes ;
- soit d'avoir recours aux rôles tenus par l'entourage du patient pour envisager une hospitalisation ou une entrée en institution.

Les raisons de ce recours quasi systématique à un tiers de la part des médecins rencontrés prennent trois orientations distinctes : d'un côté il s'agit d'une demande

de coordination et de conseil en matière d'accompagnement de la fin de vie ; d'un autre côté il s'agit d'instaurer une sorte de veille ou de précaution sur ses propres pratiques pour ne pas déraiper ; enfin il s'agit de demander à autrui (les proches) de prendre une décision concernant la personne.

Trois manières de gérer la fin de vie

Il existe donc plusieurs manières de réguler la fin de vie dans la pratique. Elles se définissent de façon plus ou moins organisée, plus ou moins étanche. Nous essayons ici de faire émerger les caractéristiques des pratiques autour de la fin de vie à domicile. Les résultats de cette analyse menée à partir des entretiens permettent de mettre à jour trois configurations des pratiques de gestion par les médecins généralistes, leur contenu, leurs changements en fonction des conditions et des contraintes, leurs conséquences sur la prise en charge des patients. C'est ce que nous illustrons dans les pages suivantes par l'exposé de trois « manières de faire » face à la fin de vie. Parce que la gestion de la fin de vie à domicile se déroule sous certaines conditions : au sein d'une organisation territoriale et de proximité, en référence à des conceptions contrastées de la médecine et des soins palliatifs, en fonction des données cliniques particulières relatives aux différents patients.

La valorisation du domicile

Le domicile peut aussi être le lieu valorisé pour la fin de vie par les médecins traitants allant ainsi à l'encontre de médecins gériatres exerçant en milieu hospitalier. Cette distinction relève d'une position forte de la part de médecins généralistes qui défendent la place et le rôle d'un « médecin de terrain » dont le champ de compétences s'étend de la naissance à la fin de la vie.

Ils ont de gros, gros problèmes avec les gériatres au niveau hospitalier.

- Au niveau hospitalier ?

Oui. Notamment pour les fins de vie.

- Des problèmes de quel ordre ? Vous pouvez m'expliquer un petit peu ?

La décision, l'accompagnement de fin de vie d'une personne.

- Où est-ce qu'il y a différence ?

Acharnement thérapeutique.

- Acharnement thérapeutique, de la part des gériatres ?

Moi, je vis la chose parce qu'on s'occupe des personnes notamment très âgées à la maison de retraite de PO. Donc...

- Oui, bien sûr, donc vous avez des illustrations de ça.

Donc, enfin, on fait des accompagnements à domicile, mais, aussi, à la maison de retraite, ça nous arrive souvent et c'est vrai qu'on a souvent été confronté, on a pris des décisions de retour en maison de retraite, d'arrêt de médicaments, de l'accompagnement de fin de vie, en accord avec la famille et des services de la MAPA, etc. alors que... Et c'est... récurrent. C'est vrai qu'on a de gros, gros problèmes. Si vous voulez, vous avez des médecins, c'est aussi bien pour un jeune enfant que pour n'importe quel âge de la vie, qu'ils n'accepteront pas, c'est un peu le fait de la société, que la personne meurt. Voilà. Mais, à un moment donné, il faut savoir aussi poser une perfusion, faire un accompagnement, se dire, bon, là on arrête et on accompagne.

- On est là, on est à côté.

Voilà. Alors, quand j'entends parler des soins palliatifs, tout cet accompagnement dont on parle beaucoup à la télé, en pratique, c'est tout à fait inexistant. Beaucoup de choses nous choquent. Voilà. (Dr. Odile, F., 52 ans, 20 ans d'expérience dans le lieu, elle a une associée depuis 2 mois, milieu semi touristique rural, 40 à 50% de + de 70 ans dans sa patientèle, elle suit des personnes depuis 20 ans).

« *Parce qu'on fait des choses super à domicile* », poursuit le Dr. Odile. Il est alors intéressant de remarquer dans les propos de cette médecin comment le domicile est construit en opposition à la maison de retraite ou la structure hospitalière. Elle met l'accent notamment sur ce qui pour elle constitue une dérive fréquente : « *vous rentrez en maison de retraite, vous êtes quasiment sous antidépresseurs.* » Elle affirme alors la nécessité de freiner cette tendance, en proclamant pour les personnes du grand âge « *le droit d'avoir ses humeurs* », le droit de vieillir, « *le droit d'être désorientée* ».

- « *Elle a le droit d'être désorientée, à partir du moment où on a éliminé une cause métabolique, mais c'est lié à son vieillissement, il ne faut pas non plus forcément les médicaliser. Et ça, ça me chiffonne beaucoup.[...].*

- Vous pensez particulièrement aux malades d'Alzheimer, au début d'Alzheimer ou dans les démences, troubles des fonctions supérieures ou c'est plus... ?

- *Oui. Enfin, troubles des fonctions supérieures mais bon... Là aussi, il peut y avoir des choses liées au vieillissement sans que... Bon, il faut accepter. Il faut accepter. Et notre rôle de médecin aussi, c'est d'accepter et pas forcément de médicaliser, voilà c'est pour ça que... »*

Mais cette opposition ne renvoie pas seulement à des différences de lieux de médicalisation plus ou moins structurés ; plus profondément, elle réfère à un engagement (au sens plein du terme) à l'endroit de la médecine générale contre une médecine spécialisée sur-médicalisée qu'elle soit pratiquée par des gériatres ou des

psychiatres. Le médecin généraliste est érigé ici en figure de la médicalisation appropriée, c'est-à-dire celle qui « peut donner des petits traitements » mais sans exagérer, celle qui se construit autour du prendre soin et de l'accompagnement et qui, par conséquent, nécessite une acceptation du vieillissement et de la mort.

A certains égards, cette critique peut faire écho à celle relative aux réseaux formalisés et spécialisés dans leur ensemble, alors que des réseaux dits informels paraissent souvent beaucoup plus faciles à gérer et moins coûteux en temps pour eux et en argent « *pour la Caisse* ». Ils remplissent pourtant les mêmes fonctions. Les réseaux de soins palliatifs échappent cependant au reproche d'ensemble. Comme le rapportent les propos qui suivent :

« Il faut dire quand même que les réseaux de soins palliatifs ont donné des résultats. C'est quand même un beau résultat, mais quel travail derrière. C'est des médecins qui ont aussi énormément bossé pour ça. » (Dr. Laurence, F., 44 ans, 16 ans d'expérience dans le lieu, libéral en groupe, tps plein, capacité en gériatrie, urbain).

Ou encore, comme le souligne un autre médecin sur le domicile, mais qui est aussi un médecin coordonnateur de réseau :

« On a un cas de palliatif où les infirmières ont passé cinq heures journalières chez le patient, c'est mieux qu'à l'hôpital » (Dr. Charles, H., 41 ans, médecin coordonnateur d'un réseau de soins palliatifs d'une petite ville, libéral, rural).

6.2.1. Le recours au réseau de soins palliatifs ou à un confrère d'un service hospitalier de soins palliatifs

A l'inverse des autres réseaux, ceux de soins palliatifs bénéficient d'une appréciation positive largement partagée, du moins parmi les médecins qui y ont recours et ceux qui y prennent part plus directement. Le réseau de soins palliatifs permet de rompre la solitude du médecin traitant dans ces situations et procure une aide précieuse tant au niveau du comportement, des conseils en matière d'accompagnement et du travail d'articulation des différents partenaires intervenants autour du patient âgé. Pour l'approche de la personne âgée en fin de vie, il rend possible « *d'organiser, de permettre le maintien à domicile dans les meilleures conditions avec l'APA d'urgence et grâce au partenariat du Conseil général* », souligne le Docteur Charles.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie d'urgence est réactive en une semaine : « *On demande l'aide, on dit que c'est le réseau, c'est accordé, c'est déjà anticipé [...]. Grâce au réseau. Et par le réseau. Donc les familles sont aussi très reconnaissantes* », précise-t-il. Ainsi, lorsque :

« La personne est dans le réseau, toute la coordination sociale va être beaucoup plus facile parce qu'on a des partenariats privilégiés et que, parce que l'infirmière coordinatrice connaît aussi bien l'assistante sociale, vont pouvoir échanger ensemble, mettre le plan d'aide ensemble, ça va être une coordination très rapide et très simple. » (Dr. Charles, H., 41 ans, médecin coordonnateur d'un réseau de soins palliatifs, libéral, rural).

Bien que les relations avec des confrères hospitaliers ou gériatres soient assez contrastées, comme nous avons pu le relever ci-dessus, certains médecins collaborent volontiers avec leurs confrères lorsqu'ils se trouvent en difficulté pour évaluer la situation.

« C'est un médecin gériatre et puis sinon dans les soins palliatifs j'ai des contacts avec Madame V. parce que je voulais qu'elle passe... C'est l'avantage, elle passe à domicile, moi je l'ai appelé je n'arrivais plus à évaluer la situation. Je tanguais entre MAD et hospitalisation. Je n'y arrivais plus... » (Dr. Maryse, F., 36 ans, expérience de 7 ans, 3 ans dans le lieu, urbain).

Madame V. est médecin hospitalier, responsable d'un service de soins palliatifs situé dans un centre régional de gériatrie. Ce service dispose, entre autres, de 5 lits et d'une équipe mobile qui se rend à domicile sur demande du médecin traitant. Il s'agit donc ici d'un soutien formel et organisé dans la gestion de ces situations. Pour autant, et malgré la reconnaissance dont bénéficient les réseaux de soins palliatifs et leur organisation en matière de prise en charge du patient en fin de vie, d'autres manières de gérer ces situations existent. Moins formalisées, elles fonctionnent également, « *même s'il n'y a pas de politique d'évaluation de la qualité* » comme le relève le Dr. Martin (H., 51 ans, 20 ans d'expérience et dans le lieu, libéral en cabinet de groupe + consultations à l'hôpital local, tps plein, formation de coordonnateur EHPAD, rural).

6.2.2. La coopération entre collègues généralistes

C'est vraisemblablement dans ce mode de gestion des situations de fin de vie que se retrouvent le plus les médecins se définissant d'une « morale pratique » dans le soin, mais qui pour autant accomplissent leur rôle auprès de leurs patients jusqu'à la fin.

- « Ici, on a quand même assez souvent, ce sont les fins de vie. Et les fins de vie ce n'est pas toujours facile, encore ici, nous, on est plusieurs médecins sur P., enfin, moi, je m'entends très, très bien donc, ça permet quand même de... Parce que tout seul à assumer certaines choses surtout tous les jours par exemple là, aujourd'hui, c'est un patient du médecin de P., je suis allé le voir, c'est quelqu'un qui est vraiment en fin de vie, c'est une question de jours.

- Donc, vous m'expliquiez que la fin de vie c'était important de pouvoir avoir finalement des...

- La fin de vie, ce n'est pas ce qui est le plus facile à gérer et nous, on en voit quand même assez souvent soit par le biais du réseau de cancérologie ou ben il arrive un moment où le réseau de cancérologie, ici les gens vont assez souvent à la maison et on va... Alors, le plus dur à gérer c'est le sentiment, on a l'impression qu'on ne sert pas grand chose.

- Pour le patient ou pour... ?

Enfin, non, non, on se dit enfin c'est le sentiment... peut-être que les gens si, ils trouvent que... Mais... enfin, être appelé chez les gens et puis voir les gens en fin de vie où on fait, on sait que ça va se terminer où on fait peu de choses parce qu'on dit oui c'est important à la maison mais enfin ... ».

(Dr. Pacôme, H., 52 ans, 25 ans d'expérience dans le lieu, libéral, milieu rural touristique, 15% de + de 75 ans dans sa patientèle).

Dans ce cas de figure de la coopération entre collègues généralistes, il s'agit bien souvent d'instaurer une veille auprès d'un patient. Celle-ci remplit également une fonction de garde-fou, sorte de principe de précaution sur ses propres pratiques pour ne pas dérapier, voire outrepasser leur rôle défini autour du soin.

« Oui c'est difficile. Moi je m'entoure toujours, dès que j'ai un problème difficile, je demande un de mes camarades de m'aider. Dès que ça devient compliqué, trop compliqué pour moi, ce qui n'est pas peu dire, mais je vais demander à un de mes camarades de m'aider ne serait-ce pour pas que je fasse de connerie. Donc je demande aux gens et je leur dis on va demander untel, untel, mes associés, de venir en double, je reste votre médecin mais il vient m'aider, il vient me donner un coup de main. Alors bon, vous choisissez le confrère que vous voulez voir. Et pour la fin de vie, c'est comme ça. Ça ne peut se faire que comme ça. » (Dr. Joachim, H., 52 ans, 23 ans d'expérience dans le lieu, associés, bcp de personnes âgées dans sa patientèle, zone rurale).

Nous percevons alors combien ces organisations bâties sur le terrain ressortent de cette enquête et représentent une part essentielle du travail des acteurs permettant

d'accompagner à domicile jusqu'au bout. Ce travail souterrain, peu visible d'un point de vue institutionnel, fabrique les conditions d'un « mourir chez soi », dans la négociation entre collègues généralistes et patients. Cette sphère du domicile offre ainsi la possibilité pour le patient du grand âge en fin de vie de rester dans un monde qui reste privé et qui lui appartient en propre.

6.2.3. Les rôles tenus par l'entourage du patient en fin de vie : le pouvoir de décision donné aux proches

La place des proches aux côtés de la personne mourante n'a jamais semblé aussi reconnue et importante qu'aujourd'hui.⁵¹ Dans le suivi de patients du grand âge en fin de vie à domicile, le proche du patient semble être une ressource incontournable : « *si c'est en fin de vie, on a besoin de la famille, on ne peut pas faire sans famille* », relève le Dr. Peron (H., 52 ans, 20 ans d'expérience, 20 ans dans le lieu, libéral, cabinet de groupe, tps plein, zone semi-rurale). Ce que nous voulons pointer succinctement ici concerne non pas les rôles exacts des proches, mais les conditions de recours aux proches par les médecins généralistes selon les exigences accrues liées à la situation de la fin de vie.

« Il y a des moments où, par exemple chez un AVC, chez une personne déjà bien atteinte, je me dis bon à quoi ça va servir de l'envoyer à l'hôpital où elle va être mal, où elle va peut-être décompenser quelque chose. Je ne sais plus, là. Je me heurte à un problème de conscience avec moi-même. Et c'est là que j'ai besoin de l'appui de la famille. Parce que ce qui compte c'est l'avis de la famille et non le mien, ni ma philosophie personnelle, je n'ai pas le droit de faire ça. » (Dr. Catherine, F., 52 ans, libéral, 25 ans d'ancienneté dans le lieu, fait partie d'un réseau d'HAD, urbain).

Ce tiers peut être un recours pour les médecins pour envisager une décision d'hospitalisation ou d'entrée en institution lorsque ceux-ci estiment être allés jusqu'au bout de leurs capacités dans la prise en charge et de leurs compétences « en médecine classique ». Mais l'évocation de la famille autour de la question de la fin de vie d'un patient ne jouit pas toujours d'une image bienveillante. L'entourage introduit une dimension sociale et relationnelle qui peut selon les cas complexifier le travail

⁵¹ Pour ce qui concerne le monde hospitalier, voir : SOULARD A., 2004, « Le pouvoir des proches à l'avènement de la mort (avancée ou recul de l'autonomie de la volonté du mourant et du défunt ?) », *Médecine et Droit*, pp. 81-88.

auprès du patient en fin de vie et avec laquelle un certain nombre de médecins ne savent pas toujours composer, comme le montrent les développements sur ces questions, particulièrement dans les chapitres 3 et 7.

Synthèse chapitre 6

Le propos que nous avons développé dans ce chapitre retient plusieurs points que nous pouvons rappeler à présent. L'objectif était de souligner en quoi et comment le suivi à domicile de patients âgés en fin de vie questionne la manière dont les médecins généralistes se positionnent dans l'exercice de leur pratique médicale et définissent leur rôle professionnel, renvoyé à un champ de compétences et de savoirs acquis de l'expérience.

Trois rapports de régulation des pratiques de soins aux personnes âgées en fin de vie ont ainsi pu être décelés.

Deux d'entre eux sont relatifs à des niveaux différenciés de régulation : l'accomplissement pratique du soin et le « prendre soin » autour des soins palliatifs. Le troisième renvoie à une transgression : la pratique de l'euthanasie.

Dans le premier cas de figure, les médecins généralistes, confrontés à des problèmes d'ordre thérapeutique dans le soin aux personnes du grand âge, soulignent les limites de leur champ de compétences. L'exercice de leur pratique médicale prend fin là où ils estiment que leurs compétences s'arrêtent. La régulation procède alors par l'adressage des patients aux spécialistes.

Dans le second cas de figure, les médecins généralistes définissent leur rôle au-delà de la simple dispense de soins. Ils envisagent leur fonction non pas seulement comme technique mais aussi comme une fonction de régulation sociale. Le rapport aux spécialistes est aisé, ces derniers étant utilisés comme consultants. C'est dans cette catégorie que se retrouvent ceux qui prennent part à un réseau de soins palliatifs, où le travail se fait en coordination avec les autres acteurs qu'ils s'agissent de professionnels ou de proches. Dans cette logique d'action, les médecins généralistes s'inscrivent dans la continuité des soins dans l'accompagnement de la fin de vie. Cet engagement dans le « prendre soin » de la naissance à la mort, place la relation humaine au cœur de leur travail de terrain.

Dans le troisième cas de figure, il est difficile, à partir du matériau dont nous disposons, de parler d'une logique d'action à proprement parler. Ces pratiques évoquées par certains médecins sont ramenées à des situations de « cas par cas », voire d'exception.

Le soin aux personnes âgées en fin de vie confronte aux limites de la médecine générale et interroge directement la place du médecin dans ces situations. Les récits recueillis dans le cadre de cette enquête soulignent tous dans la fin de vie un problème complexe à gérer seul. L'isolement du médecin face à ces situations à domicile est un fait remarqué.

Pour autant, la plupart d'entre eux ne gèrent pas seuls les fins de vie de leurs patients et recourent à un tiers qui peut prendre la forme soit d'une aide structurée d'un réseau de soins palliatifs ou d'une équipe mobile, soit d'une coopération entre confrères généralistes, soit d'une demande aux proches de décider à leur place sur la suite à donner au suivi médical.

Ces trois manières de réguler la fin de vie dans la pratique sont motivées distinctement :

- le recours au réseau de soins palliatifs naît d'une demande de coordination et de conseil en matière d'accompagnement de la fin de vie ;
- la coopération entre collègues généralistes instaure une sorte de veille ou de précaution sur ses propres pratiques pour ne pas déraiser ;
- enfin il s'agit d'une demande aux proches de décider, parfois à la place du patient.

Mais le domicile peut aussi être valorisé pour sa souplesse et susciter de la part des médecins généralistes un véritable engagement sur le terrain. La médecine générale fait alors figure de médecine appropriée, construite autour du prendre soin et de l'accompagnement et qui, par conséquent, suppose une acceptation du vieillissement et de la mort. Finalement, on perçoit aussi d'autant mieux comment ces manières de faire se déroulent sous conditions : au sein d'une organisation territoriale et de proximité, en référence à des conceptions contrastées de la médecine et des soins palliatifs, en fonction des données cliniques particulières relatives aux patients.