



HAL
open science

Considérer la personne en fin de vie

Anne-Sophie Haeringer

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Haeringer. Considérer la personne en fin de vie. *Anthropologie et Santé*, 2017, 15, 10.4000/anthropologiesante.2711 . halshs-02918911

HAL Id: halshs-02918911

<https://shs.hal.science/halshs-02918911>

Submitted on 30 Nov 2020

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.



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

15 | 2017

Transitions existentielles en question

Considérer la personne en fin de vie

Une opération ni seulement morale ni seulement médicale

Showing Consideration to a Person at the End of Life: a Moral and Medical Process

Anne-Sophie Haeringer



Éditeur
Association Amades

Édition électronique

URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2711>
ISSN : 2111-5028

Référence électronique

Anne-Sophie Haeringer, « Considérer la personne en fin de vie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 29 novembre 2017, consulté le 29 novembre 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2711>

Ce document a été généré automatiquement le 29 novembre 2017.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Considérer la personne en fin de vie

Une opération ni seulement morale ni seulement médicale

Showing Consideration to a Person at the End of Life: a Moral and Medical Process

Anne-Sophie Haeringer

Introduction

- 1 Comme le remarque Michel Castra, les soins palliatifs reposent sur un travail « généralement déconsidéré à l'hôpital » dont l'objet « n'est plus seulement le corps ou le contrôle de la maladie mais [...] autrui que l'on entend considérer en tant que personne » (2013 : 180). Il établit en particulier un contraste entre les observations qu'il a faites au sein d'une unité de soins palliatifs et celles menées par David Sudnow plusieurs décennies auparavant dans deux hôpitaux américains (1967).
- 2 Pour Sudnow, la mort sociale précède parfois la mort biologique. La reconnaissance du « dying » contribue en effet à redéfinir la manière de traiter un patient désormais considéré comme étant en phase terminale. La mise en œuvre de soins palliatifs participe de ce changement. Dans les hôpitaux où Sudnow enquête au début des années 1960, elle se traduit par un désintérêt des médecins pour ceux qui étaient jusque-là leurs patients. L'optimisme en matière de diagnostic ayant fait long feu, les médecins n'ont plus la possibilité de faire la preuve de leurs compétences techniques ni de s'engager dans des « aventures heuristiques semi-expérimentales » (Sudnow, 1967 : 91). Les patients en phase terminale sont laissés à la charge des infirmières. Et il arrive, en particulier lorsque leur décès est précédé d'une phase de coma, qu'ils soient traités comme des « non personnes », possiblement que des soins réservés aux défunts puissent leur être prodigués par anticipation, alors même qu'ils ne sont pas encore morts.
- 3 Michel Castra montre que l'institution de la médecine palliative prend le contrepied de cette perspective en ce qu'elle vise au contraire à traiter les patients en tant que personne jusqu'au bout, non seulement quand ils sont comateux mais également parfois lorsqu'ils

sont tout juste décédés¹. Il donne ainsi à voir que la médecine palliative a valeur d'« antithèse de la mort sociale » (2013 : 145). Il montre que la place qu'elle ménage à la personne repose sur une exigence de coopération entre des professionnels que la hiérarchie hospitalière sépare traditionnellement — médecins, infirmiers, aides-soignants, etc. — et est susceptible de générer des tensions (2013 : 177 et ss.). Il examine séparément le « travail somatique » appelé aussi « travail sur la douleur » et celui « sur la personne » qui est synonyme de « travail sur l'expérience de la maladie » ou encore de « travail sur les sentiments ». Et il remarque alors que ce « travail sur la personne » n'est pas sans violence puisque s'y joue la « révélation du soi mourant ou de la perte de soi » alors même que la sollicitude des soignants invite d'abord à faire valoir la « reconnaissance d'autrui comme sujet » (2013 : 346). Michel Castra saisit finalement le « travail sur la personne » en tant qu'il est orienté par un idéal, celui du « bien mourir » ou de la « bonne mort », dont il entend pointer ce qu'il a de mythique ou d'idéologique. Ce faisant, il risque aussi bien de « faire disparaître la personne du patient » de ses analyses (Callon & Rabeharisoa, 1999).

- 4 L'agrandissement moral de la personne en fin de vie, en quoi consiste la littérature palliative, n'échappe pas non plus à cet écueil. En faisant du mourant un maître pour ceux qui lui survivront² ou en appréhendant la fin de vie comme une ultime épreuve de développement personnel³, la littérature palliative défend une conception moralement très exigeante de la personne.
- 5 Dans ces deux cas, la fin de vie est pensée comme étant un nouvel état stabilisé, que celui-ci soit le produit d'une rupture biographique qui requiert un travail de la part du patient ou qu'il soit l'aboutissement d'une vie accomplie dont ceux qui restent gagneraient à tirer des enseignements pour eux-mêmes.
- 6 En remarquant qu'il y a un enjeu à ce que les patients qui mourront ne passent pas de vivants à morts sans être inscrits dans un trajet de « dying », Sudnow invite à considérer que la fin de vie n'est pas tant un état déjà donné que le passage d'un être (vivant) à un autre (mort), autrement dit que le futur de l'être mort affleure dans le présent de l'être vivant.
- 7 Si le cas qui m'intéresse ici — celui de la prise en charge de personnes en fin de vie au sein d'une unité de soins palliatifs — m'amène à redimensionner la proposition de Sudnow, c'est parce que celui-ci enquête dans des hôpitaux où, à la différence des unités de soins palliatifs, la mort n'est pas un horizon quasiment certain et qu'il s'agit alors surtout pour les soignants de pouvoir faire la différence entre les quelques patients qui mourront au cours de cette hospitalisation et ceux, plus nombreux, qui ne mourront pas⁴. Le présent article vient prolonger cette perspective en montrant que, en soins palliatifs, reconnaître la personne comme étant en fin de vie, c'est non seulement considérer que dans un futur très proche elle sera morte mais aussi plus spécifiquement que, avant même d'être morte, certaines caractéristiques de son être seront entamées.
- 8 Pour ce faire, je me propose d'examiner la manière dont l'équipe de l'unité de soins palliatifs au sein de laquelle j'ai enquêté⁵ s'est saisie d'un énoncé qu'un patient, Monsieur B., a tenu le premier jour de son hospitalisation. L'information véhiculée par cet énoncé — il a « envie de fumer » et il est « un gros fumeur » — ne relève *a priori* d'aucun travail ni somatique ni émotionnel et aurait donc pu rester en dehors du cadre de la prise en charge, être écarté parce que non pertinent. Tel n'a pas été le cas. Cet élément s'est trouvé pris dans des agencements techniques, médicaux ou encore moraux, donnant ainsi à voir comment les questions médicales sont en prise avec des éléments constitutifs de la

personne. On pourrait voir là le paroxysme de l'arrondissement médical : ce qui échappait jusque-là encore à son champ d'intervention est désormais susceptible de s'y trouver inscrit. Cette ligne ne peut être niée : avec la création des unités de soins palliatifs, c'est bel et bien à la médicalisation de la prise en charge non plus d'une maladie, ni même de la douleur ou du « confort »⁶ que l'on assiste, mais à celle d'un temps, celui de la fin de vie. Pour autant, il convient aussi de remarquer que le travail de composition auquel s'adonnent les soignants est une manière pour eux de prendre soin de « ce qui fait être » (Latour, 2000) à un moment (la fin de vie) où c'est la possibilité même d'être qui se défait. Je montrerai ainsi que les soignants sont attentifs au fait que, en se saisissant de cet énoncé depuis le prisme qui est le leur — celui de la médecine et du soin —, ils ne manquent pas de produire des effets sur son locuteur et sur ce qui le fait être. Surtout, on verra comment cette saisie médicale de la fin de vie en quoi consiste la médecine palliative, ne requiert pas nécessairement de s'appuyer sur des postulats quant à la teneur de l'être, bien au contraire.

Entendre l'envie de fumer de Monsieur B.

- 9 Lorsque Marie, l'un des médecins de l'unité de soins palliatifs, et moi entrons dans la chambre de Monsieur B., une infirmière est en train de lui faire une interdose pour le soulager de ses douleurs. Elle sort peu après. Monsieur B., qui vient d'arriver dans le service, a déjà eu la visite de Fanny, cadre-infirmier, qui lui a présenté le service et lui a demandé des informations d'ordre administratif et social. C'est au tour du médecin d'entrer en scène.
- 10 Marie accueille Monsieur B. en commençant par lui demander comment s'est passé le transport depuis l'hôpital où il était jusque-là. Elle s'agenouille ensuite près du lit de façon à ce que son visage soit à la hauteur de celui de Monsieur B. Celui-ci est assis au bord du lit dans une position dont il ne se départira que rarement par la suite, qu'une des soignantes qualifiera de « posture du fiacre » ou du « cocher » : son buste est courbé au point que Monsieur B. est presque plié en deux.
- 11 Marie s'enquiert de ses douleurs. Monsieur B. lui répond qu'il en a toujours au même endroit, au niveau du dos. Marie lui demande si sa posture est la seule qui le soulage, Monsieur B. répond par l'affirmative, précise qu'il lui arrivait même, avant, de dormir assis.
- 12 Marie l'interroge encore sur sa trajectoire hospitalière, sur l'histoire de sa maladie. Elle lui demande quels traitements et soins il a reçus. Monsieur B. répond chaque fois, dit qu'il ne se souvient plus très bien de l'ordre dans lequel la maladie, les interventions et les hospitalisations ont eu lieu. Marie lui demande si elle peut lui « faire un examen » ou s'il préfère qu'elle « attende que la douleur passe ». Monsieur B. ne comprend d'abord pas de quel examen il s'agit, Marie lui dit que c'est à un « examen clinique » qu'elle pensait, s'exclamant : « je suis médecin quand même ! », suscitant le rire de Monsieur B. qui ne répond toujours pas à sa question. Marie lui explique qu'elle compte remplacer sa PCA et la possibilité qu'elle lui offre de se faire des bolus par un PSE⁷. Elle ajoute qu'elle repassera le voir quand il aura moins mal pour l'examiner. Enfin, elle lui explique le maniement de la sonnette, la pose à proximité immédiate de sa main et lui dit de surtout ne pas hésiter à les appeler si, dans un quart d'heure, il a toujours aussi mal. Prête à partir, elle dit : « Je repasse tout à l'heure ».

Monsieur B., qui s'est prêté au jeu de l'entretien médical autant que sa fatigue et ses douleurs le lui permettent sans jamais interroger Marie ni l'interrompre, intervient pour la première fois de son propre fait, rattrapant celle-ci au moment où elle s'en va.

Monsieur B. : Y a un truc...

Marie : Dites.

Monsieur B. : J'ai envie de fumer, je suis un gros fumeur.

Marie : Alors vous marchez comment ? C'est loin [pour aller au jardin de l'hôpital].

Monsieur B. répond qu'il se déplace en fauteuil roulant. Marie lui demande si des personnes de son entourage peuvent l'accompagner.

Monsieur B. dit qu'il a sa famille. Marie en profite pour en savoir davantage sur la composition de sa famille. Monsieur B. lui répond. Marie précise que « même [eux, soignants] » peuvent l'aider à descendre au jardin pour fumer.

Monsieur B. continue : à [nom de l'hôpital d'où il vient], j'étais libre. Là, on m'a dit qu'il fallait respecter strictement les horaires.

Marie : Strictement ? [...] Strictement, si vous dépendez des soignants, mais si c'est vos amis... Les soignants, des fois, ils sont occupés. Sinon [avec l'aide de vos amis], c'est quand vous voulez, mais il faut qu'on se soit vus le matin.

Monsieur B. : Et le soir ?

Marie : Vous pouvez passer l'après-midi dehors et le soir, à un moment, il faut que vous soyez dans votre lit. Pour le soir, c'est sombre [le jardin n'est pas éclairé] et si vous y êtes [au jardin], vous êtes tout seul. Pour l'infirmière, c'est un facteur de stress. À un moment, il faut venir se coucher. Si vous êtes avec quelqu'un, il n'y a pas de souci, mais si vous êtes seul, elle vous demandera de remonter.

Monsieur B. : D'accord. Me voilà soulagé.

Marie : Il y a toujours un arrangement, il y a la loi, mais... Il faut toujours une loi...

Monsieur B. s'enquiert de l'interdose que l'infirmière lui a faite juste avant : Là, ça devrait faire effet ?

Marie : Oui, ça fait cinq minutes [qu'elle lui a été administrée]. Ça fait effet ?

Monsieur B. : Pas trop.

Marie et moi nous dirigeons vers la sortie.

Monsieur B. interpelle une dernière fois Marie : Je peux m'allonger ?

Marie revient sur ses pas et l'aide à s'allonger.

Monsieur B. : J'ai plus de forces.

Nous sortons de la chambre pour de bon.

[Observation, 1^{er} jour d'hospitalisation]

- 13 Alors que Marie en a terminé avec ses questions médicales, Monsieur B. quitte la place à laquelle il s'était cantonné jusque-là, celle du patient qui répond aux questions que le médecin lui pose, pour faire état de ce qui lui importe, à savoir qu'il a « *envie de fumer* » et qu'il est « *un gros fumeur* ».

- 14 Marie interrompt sa marche vers la sortie et prend le temps de répondre, point par point, à tous les problèmes pratiques qui sous-tendent cette proposition : si Monsieur B. est en mesure de gagner par ses propres moyens — c'est-à-dire tout seul ou avec l'aide de ses proches — les ascenseurs se trouvant au bout du couloir, de descendre les deux étages du service et de traverser le couloir situé au rez-de-chaussée pour arriver au jardin, alors il n'y a pas lieu d'en faire grand cas.
- 15 Mais Monsieur B. insiste. S'il fait l'effort d'exprimer son envie de fumer, c'est qu'il sait quel « *gros fumeur* » il est et qu'il a de bonnes raisons de craindre que la liberté d'aller et de venir qui était jusque-là la sienne ne soit remise en cause avec son arrivée dans ce nouveau service. L'un ou l'autre des soignants qui sont déjà passés le voir lui ont en effet « *dit qu'il fallait respecter strictement les horaires* » pour se rendre au jardin. Marie entend l'inquiétude de Monsieur B. et s'engage dans de nouveaux développements. En explicitant, au gré des questions de celui-ci, certains traits d'organisation du service (la charge de travail des soignants, la toilette et les soins du matin, la visite du médecin, l'absence d'éclairage au jardin la nuit, le stress de l'infirmière de nuit qui travaille seule avec un aide-soignant, etc.), Marie construit avec lui les aménagements qui lui permettront de continuer à être le « *gros fumeur* » qu'il est.
- 16 L'attention dont Marie fait preuve tient, de prime abord, à ce que l'envie de fumer de Monsieur B. est susceptible d'interférer avec la chose médicale. Tant qu'il était attendu de lui qu'il réponde aux questions de Marie, Monsieur B. s'est montré assez peu loquace. Il n'avait pas même saisi le type d'examen que le médecin souhaitait lui faire passer. À présent qu'il est « *soulagé* » de savoir qu'il va pouvoir continuer à fumer, il interroge l'efficacité de l'interdose qui lui a été administrée en amont de leur entretien. Il exprime ainsi un souci qui rencontre celui de la médecine palliative : la gestion de la douleur.
- 17 En traitant l'envie de fumer de Monsieur B., Marie considère qu'elle relève bien de son champ de compétence. Mais elle va plus loin. En se montrant tout à fait disposée à revenir sur ses pas et en prenant le temps d'envisager les modalités de mise en œuvre de cette demande, elle confère de l'importance à cet énoncé produit au seuil de l'entretien médical qu'elle a eu avec Monsieur B. Ce faisant, elle reconnaît et produit cet énoncé comme n'étant pas seulement informationnel mais aussi existentiel.

Une écologie de la prescription

- 18 La sollicitude de Marie ne passe pas au second plan une fois qu'elle a quitté la chambre de Monsieur B. et gagné le bureau de l'équipe pour y rédiger ses prescriptions. Au contraire, elle se redéploie, rendant alors manifeste qu'elle n'est pas réservée au seul Monsieur B. mais engage une multitude d'entités hétérogènes.
- 19 En présence de la cadre-infirmier qui a fait l'entretien d'accueil de Monsieur B., d'autres membres de l'équipe qui se trouvent à ce moment-là dans le bureau et de moi-même, Marie rédige ses prescriptions en réfléchissant à voix haute.

Marie : Le Monsieur m'a appris qu'il avait une belle atteinte vertébrale et qu'on lui a fait soit une cimentoplastie soit quelque chose.

Fanny (cadre-infirmier) : Ah

Marie : Heureusement qu'il parle !

Fanny : Oui

[...]

Marie : S'il est un gros fumeur, c'est pas un toxicomane ? Je me demandais.

Fanny : Oui

Marie : Parce que pour prendre des doses comme ça [*i.e.* aussi importantes] et rester zen...

Elle réfléchit tout haut à la manière dont elle va procéder pour ses prescriptions : C'est pas un bon chiffre 720 [mg d'Oxynorm®].

Elle discute avec Fanny de ce que leurs ampoules font 700 ou 800 mg. Administrer 720 mg à Monsieur B., c'est donc perdre chaque fois 80 mg. Elles finissent par trancher de façon à ne rien gaspiller.

[...]

Marie : Si on lui met une base⁸ au Monsieur, comme il va beaucoup aller fumer... [...] Est-ce qu'il est possible de mélanger l'Acupan® et l'Hypnovel® ?

Yves (un autre médecin du service qui est arrivé sur ces entrefaites) : Moi, je ne l'ai jamais fait.

Marie souffle : Il a trop de trucs, moi je suis désolée ! Si on met pas l'Acupan®, ça va changer quelque chose ? Ils avaient mis 292 mg d'Oxynorm® dans 100 ml de sodium avec une concentration de 2,92 mg/ml.

Fanny : C'est quoi cette concentration ?

Marie : 30 mg/heure

Fanny : Il faut que tu partes de la concentration que tu veux.

Marie : Ils me mettent 30 mg/heure, c'est tout, avec une seringue de 750 ou alors on peut la changer deux fois...

Fanny : Ça va pas tenir dans une de 50.

Marie : Parce que du coup, il va se balader avec un gros pouce seringue... Si on met dans une seringue de PCA, elle va marcher en PCA

Fanny : Non, on enlève le mode bolus. Mais demande à Denis [un autre médecin du service], il a deux PCA en bas.

Marie : Parce que sinon, ça fait du boulot.

Une infirmière⁹ arrive dans le bureau disant à propos de Monsieur B. : Il vient de sonner.

Fanny : On s'en occupe.

L'infirmière : Il est angoissé parce qu'il n'a pas de morphine.

Marie : Il a deux seringues, donc tu peux préparer la seringue d'Hypno[vel®] déjà.

L'infirmière : Et l'autre, c'est de l'Oxy[norm®] ?

Marie : Oui, mais c'est une dose phénoménale donc tu pourras pas, ce sera par douze heures.

Fanny : Faites déjà 15 mg d'Hypno[vel®].

L'infirmière : Je peux mettre une rampe.

Marie : S'il vous faut une base, on verra, sinon...

Fanny : Si t'as un pouce seringue [...]

Marie : Mets la rampe, déjà, il va te voir arriver, faire des trucs, ça va le... De toute façon, il a un truc à midi [et comme il est bientôt midi, il ne tardera pas à recevoir ce traitement]. Et l'Acupan® ?

Fanny : Je l'enlèverais, il a une dose de cheval d'Oxynorm® !

Marie : Oui, je vais mettre soit du Rivotril® soit [un autre médicament].

Fanny : Faire deux entrées en même temps, c'est compliqué.

Marie : Surtout là, elle est compliquée.

Fanny : Oui, [Elle nomme l'hôpital qui leur a adressé le patient], faudra peut-être les rappeler.

Marie : Ah, bah de toute façon, c'est clair, si ça continue, je leur prendrai plus de patients !

[...]

Marie continue à se battre avec ses prescriptions : Sur tout ça, il a de l'Haldol® !

Yves : Tu vas faire le ménage ces jours qui viennent...

Marie : Non, y a le fils qui veille !

[...]

Marie parcourant toujours le dossier lit le prénom du patient et ajoute : Je suis désolée [elle répète alors à deux reprises le nom de l'hôpital], y a pas les numéros [de téléphone], tu peux joindre personne !

Yves : Ils ont coupé tout !

[...]

Marie quitte le bureau pour aller voir une autre patiente. Quand elle revient, elle dit à l'infirmière qui est en train de s'occuper du traitement de Monsieur B. qu'elle ne lui a pas prescrit de base parce qu'elle s'est dit que « ça pulserait bien » et que c'était plus pratique pour aller fumer.

[Observation, 1^{er} jour d'hospitalisation]

- 20 Le savoir de la médecine palliative traverse toute la réflexion de Marie. Se déploie en particulier son art de gérer les différentes composantes (« physique » et « morale ») de la douleur en maniant les opiacés — ici l'Oxynorm® — en association avec un anxiolytique — tel l'Hypnovel®¹⁰ — avec d'autres antalgiques non opioïdes — comme l'Acupan® — ou avec un anticonvulsivant — le Rivotril® — qui, combiné à l'Oxynorm®, peut agir sur les douleurs neuropathiques paroxystiques, ou encore avec un neuroleptique — ici l'Haldol® — dont l'action complète celle de l'Hypnovel®. Marie envisage ainsi de prescrire une gamme importante de produits dont elle dispose en pharmacie pour venir à bout des douleurs de Monsieur B.
- 21 Mais son raisonnement donne à voir que ces médiations chimiques sont toujours prises au milieu d'autres. Ce qui l'arrête à plusieurs reprises, ce sont les informations parcellaires du dossier médical transmis par l'hôpital qui leur a adressé Monsieur B. La pointe d'énerverment dont Marie fait preuve à l'égard de ce service témoigne de ce que Monsieur B. n'existe désormais plus sans son dossier médical, gage de ce que son arrivée dans le service a été préparée. Elle indique que la gestion des réseaux — ici les relations avec l'hôpital initial — est partie intégrante du travail du médecin. Il n'y a pas, d'une part, la chimie confinée dans les seringues et, d'autre part, le social qui se rappelle à Marie dès lors qu'elle s'enquiert de la trajectoire médicale de Monsieur B. ou de son histoire familiale. Des éléments de celles-ci s'invitent d'ailleurs au moment où elle rédige ses prescriptions. Devant la capacité de Monsieur B. à métaboliser tout en restant « zen » des

doses exceptionnellement élevées de cet antalgique qu'est l'Oxynorm®, Marie fait une hypothèse sur un état passé de Monsieur B. (avoir été « *toxicomane* ») dont découlerait un état présent (être un « *gros fumeur* »)¹¹. Lorsqu'elle envisage de supprimer un autre antalgique, l'Acupan®, ou de le remplacer par du Rivotril® et que son collègue médecin l'encourage à faire le tri, Marie rappelle qu'il lui faut compter aussi avec le fils de Monsieur B. qui veille sur les traitements de son père. Quand elle a discuté avec lui, il s'est montré très au fait des prescriptions de son père. Et la cadre-infirmier l'avait elle aussi remarqué lors de l'entretien d'accueil qu'elle a eu avec Monsieur B. et son fils. Elle avait d'ailleurs signalé à Marie qu'elle se demandait si le fils de Monsieur B. n'appartenait pas au milieu médical tant ses questions sur les traitements étaient précises.

- 22 L'envie de fumer exprimée par Monsieur B. n'est pas oubliée. Au moment de prescrire de l'Oxynorm®, une solution liquide, Marie s'inquiète de la manière dont elle va procéder. Elle est face à un dilemme. Ou bien elle recourt à une base pour être sûre que le produit circule bien, mais alors l'encombrement est maximal et c'est la mobilité déjà réduite de Monsieur B. qui s'en trouvera affectée davantage encore. Car, qui dit base, dit aussi pied à perfusion auquel celle-ci est suspendue. Dans ce cas, les proches chargés d'accompagner Monsieur B. au jardin devront pousser le fauteuil dans lequel celui-ci est assis et tirer à leur suite le pied à perfusion qui supporte la base qui est elle-même reliée à l'une des veines de Monsieur B. par l'entremise d'une chambre compte-goutte, d'une tubulure, d'un robinet et d'un cathéter. Ou bien Marie fait l'économie de la base et donc du pied à perfusion. Elle prend ainsi le parti de ne pas peser davantage sur la mobilité de Monsieur B., mais elle court alors le risque que le liquide circule moins bien. En choisissant de se passer de base, Marie fait le pari que la circulation plus aisée de Monsieur B. et de ses proches ne se fera pas au détriment de celle de l'Oxynorm®.
- 23 Lorsque Marie s'interroge sur les réactions plus ou moins explosives générées par le mélange de molécules entre elles — celles de l'Hypnovel® et de l'Acupan® —, elle cherche toujours à se passer de base et à limiter le nombre de seringues pour ne pas (trop) compliquer les déplacements de Monsieur B. Ses réflexions sur les affinités ou les incompatibilités que les molécules sont susceptibles d'entretenir les unes avec les autres sont maillées de considérations techniques portant sur la taille des seringues ou sur la possibilité de recourir à une PCA dont la contenance serait suffisante mais dont il faudrait pouvoir désamorcer le mode bolus puisque Marie ne souhaite pas que Monsieur B. s'administre lui-même des interdoses.
- 24 Avant cela, Marie a aussi soulevé un problème économique. Puisque, dans le service, ils n'ont que des ampoules de 700 ou 800 mg d'Oxynorm®, la question se pose de savoir s'il est préférable d'augmenter la dose déjà élevée (720 mg) de Monsieur B. de façon à passer tout le contenu de l'ampoule ou de la réduire pour n'utiliser qu'une ampoule et ne rien gaspiller.
- 25 Le raisonnement de Marie tient compte de la charge de travail de l'équipe et de son organisation. Plus les seringues sont petites, plus le travail des infirmières est lourd puisqu'il faut les remplir plus souvent, et plus la latitude de Monsieur B. à circuler est entamée puisqu'il est impensable qu'il ne remonte pas dans le service à chaque fois que ses seringues sont vides.
- 26 Si Marie hésite à bien des moments, se reprend ou se fait aider par l'un ou l'autre de ses collègues, c'est qu'elle bataille avec des entités innombrables et hétérogènes. Au moment de décider de ses prescriptions, elle ne sait pas encore quelles sont, de toutes ces entités, celles qui comptent, ni comment elle va pouvoir les organiser. Leurs associations ne sont

d'ailleurs jamais définitives. Ainsi, comme un cathéter ne cesse de se boucher, Marie décidera, au bout de quelques jours, de prescrire une base à Monsieur B. Ou encore, lorsque des soignants feront état de ce que Monsieur B. était au jardin à l'heure où l'infirmière de nuit aurait dû lui administrer ses traitements, une petite fiche récapitulant les horaires auxquels le patient doit se trouver dans sa chambre sera rédigée à l'attention de Monsieur B. et de ses proches.

- 27 Si son savoir hésite à bien des moments pour ménager une place à l'envie de fumer exprimée par Monsieur B., force est de constater que la sollicitude dont Marie fait preuve ne concerne pas seulement celui-ci mais tous ces êtres qu'elle énumère, qu'ils soient humains ou non humains et qu'ils relèvent de plans aussi disparates que la chimie, l'économie, la technique, la famille, l'organisation, etc. La médecine qu'elle pratique est une médecine qui « symétrise », au sens que Bruno Latour (1997) donne à ce terme : elle ne présume pas par avance de la teneur des êtres qui comptent.
- 28 En raisonnant à voix haute en présence de ses collègues, Marie explore des compositions possibles entre ces différentes entités. Elle s'efforce de découvrir ce qui va permettre de tenir ensemble Monsieur B. — en tant qu'il a envie de fumer, qu'il a un fils qui veille sur lui, etc. — et son traitement — en tant qu'il est fait de molécules et de tubulures ou de seringues, mais aussi de l'organisation du travail dans le service, etc. En ne renvoyant jamais les problèmes auxquels elle est confrontée à la seule subjectivité de Monsieur B. (ou de sa famille) ou à la seule objectivité des molécules (ou des objets techniques qui encadrent leur circulation), mais en saisissant toujours les différentes entités par ce qui les relie, Marie déploie une écologie de la prescription. Ce faisant, la relation qu'elle instaure n'est ni seulement médicale ni seulement morale.

S'ouvrir au moral à même le médical

- 29 Impressionnée par tous ses efforts, je décide d'en discuter avec elle. Je la relance à propos de l'un d'entre eux : le fait qu'elle soit allée jusqu'à envisager de pouvoir se passer de base pour ne pas entraver davantage les déplacements de Monsieur B. et de ses proches.

Anne-Sophie (l'enquêtrice) : Quand Monsieur B. est arrivé [...], j'ai eu l'impression que t'avais vraiment eu le souci de plier ses traitements à sa demande de mobilité, d'aller dans le jardin. Parce qu'il me semble qu'a été discuté le fait qu'il ait pas de base parce que ça serait plus facile pour sortir... Et du coup ça c'est un souci que tu as ou que vous avez de manière générale ?

Marie : Oui en général on essaye de... concilier le traitement, l'efficacité du traitement aux envies des patients, sachant que ce sont des envies qui sont quand même... modérées, parce que bon, aller dans le jardin fumer chez quelqu'un qui est un grand fumeur ça paraît pas excessif. Voilà, donc ça me paraît logique... Et puis c'est lié à la durée de vie qui reste. C'est sûr, je serais en orthopédie, non : le patient, il est là pour un objectif, retrouver une autonomie, rentrer chez lui, reprendre une vie normale, donc là je serais beaucoup plus carrée. Là, je me dis que bon, faut savoir lâcher aussi et s'adapter voilà aux besoins, et faire en sorte aussi de pas mettre non plus l'équipe en difficulté, faire des choses compliquées ou en leur disant :

« Faut que tu descendes faire les traitements en bas, mettre des anti-douleurs en bas... ». Non ! Là, il remonte ! Mais disons, trouver un compromis pour que chacun soit content, à la fois l'équipe et puis... le patient. Et que le traitement soit efficace aussi. Bon, ça n'a pas marché parce qu'il fallait mettre une base sinon le cathé[ter] se bouchait mais voilà, on essaye autant que faire se peut que...

Anne-Sophie : Mais du coup il descend néanmoins avec sa base ?

Marie : Alors il descend avec sa base et c'est plus compliqué pour ses amis. Puisque...

Anne-Sophie : Ils doivent tout se trimballer

Marie : Ils doivent se trimballer avec le pied à perfusion aussi. Bon.

[Elle marque une petite pause.]

[Entretien avec Marie, 8^{ème} jour d'hospitalisation]

- 30 Alors qu'il pourrait y avoir sinon un désaccord, en tout cas une tension entre deux mondes potentiellement irréconciliables — celui du médecin, celui du patient —, ou, plus encore, que le médecin pourrait exiger de son patient qu'il en rabatte sur son envie de fumer — après tout, il est à l'hôpital, autrement dit dans un lieu médical et non chez lui, à son domicile —, tel n'est pas le cas.
- 31 En tenant compte de la qualité de fumeur de Monsieur B. jusque dans ses prescriptions, Marie contribue à ouvrir l'ordre médical à la perspective de celui qui n'est alors plus tout à fait un patient. Comme le remarque Marie, l'« envie » exprimée par Monsieur B. n'est excessive que pour qui raisonne suivant une logique « carrée ». Car dans la perspective de celui qui, à l'instar de Monsieur B., est un « grand fumeur », elle est parfaitement raisonnable. Se dessine alors la possibilité que soit accueilli dans le service non plus (en tout cas pas seulement) quelqu'un qui se départirait de ses « envies » au seuil de l'hôpital pour se faire patient mais, dans le cas présent, « un grand fumeur ».
- 32 Cette ouverture ontologique ne va pas de soi. D'ailleurs, Marie l'a à peine posée qu'il lui faut aussitôt expliciter le cadre qui la rend possible. Elle tient à ce que la durée de vie extrêmement réduite des patients hospitalisés au sein de l'unité interdit d'envisager le recouvrement de leur autonomie, un retour durable au domicile et, partant, la reprise d'« une vie normale ». Cet argument n'est pas sans résonner avec celui développé par Isabelle Baszanger à propos des maladies chroniques : en l'absence de guérison, la maladie ne peut plus être appréhendée comme une « parenthèse — même pénible — dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage » (Baszanger, 1986 : 4) et la gestion quotidienne requise par la maladie chronique a notamment pour effet que « d'autres acteurs », ainsi que « d'autres arènes de la vie sociale » « interviennent » « sur la scène de la maladie » que le seul « univers médical » et un « travail de soins médicalement définis » (Baszanger, 1986 : 22).
- 33 Dans le cas de la maladie chronique étudiée par Isabelle Baszanger, l'intervention d'éléments extra-médicaux est un effet du mouvement de sortie du « monde médical » que sous-tend le temps long de la chronicité. Dès lors, si l'inscription de la maladie chronique « en dehors de l'hôpital » permet de redéfinir le malade comme un « acteur » à part entière du « travail médical » (Baszanger, 1986 : 13), elle ne remet pour autant pas nécessairement en cause la partition médecin / patient : au premier, le souci des critères médicaux, au second, la préférence pour les critères sociaux et l'attention aux « conséquences » dans l'évaluation du traitement. Là où le second « peut parfois choisir

son insertion sociale, le court terme contre un long terme incertain », le premier tend à « favorise[r] des mesures conservatoires » car « c'est son rôle professionnel » (Baszanger, 1986 : 20).

- 34 Or, ce qui frappe dans la situation analysée ici, c'est que ce n'est pas uniquement Monsieur B. qui se soucie de ce qu'il est un « *gros fumeur* » mais que c'est aussi Marie, autrement dit le médecin, qui en fait l'un des paramètres avec lesquels elle doit compter, se montrant alors attentive aux conséquences tant médicales que sociales des choix qu'elle fait. Ce brouillage n'est pas propre à la pratique de Marie. On le retrouve dans le reste de l'équipe. Pour Marie comme pour ses collègues, il ne s'agit nullement de recourir à une sortie morale de la médecine. Marie pose au contraire qu'il n'y a pas lieu d'autonomiser le souci qu'elle porte à l'envie de fumer de Monsieur B. de celui qu'elle a de l'efficacité du traitement ou encore de l'organisation du travail d'équipe. Ce n'est pas parce que la médecine palliative déroge en partie à l'ordre médical qu'elle n'est plus une médecine¹².
- 35 Surtout, Marie pose que cette disposition de l'équipe à consentir à l'envie de fumer de Monsieur B. tient à ce que le temps n'est plus ni celui de la guérison, ni celui de la maladie chronique, mais celui de la fin de vie. La disponibilité dont Marie et son équipe font preuve est conditionnée par le temps, nécessairement limité, qui reste à Monsieur B., au fait que bientôt il sera mort. Ce faisant, Marie reconfigure Monsieur B. non plus seulement en tant qu'il est un patient, ni même un « *grand fumeur* », mais aussi une personne en fin de vie.

Faire excepter

- 36 La dégradation attendue des patients accueillis dans le service amène les soignants à anticiper certains risques afférents à celle-ci et à batailler avec ces anticipations en ce qu'elles raniment chaque fois la tension entre moralisation et médicalisation de la relation de soin. C'est le cas lorsque, après une semaine d'hospitalisation, Monsieur B. en vient à avoir de la peine à déglutir. Confrontés au risque de fausse route, les soignants interrogent la possibilité de laisser Monsieur B. continuer à prendre ses repas au jardin.

Lors des transmissions de 8 heures 30, une infirmière, Alexia, rend compte de sa visite à Monsieur B. : Et... ce matin il... a bu devant moi, mais il m'a dit : « J'ai du mal à déglutir, tout est passé à côté », voir avec lui... s'il veut pas essayer de l'eau gélifiée, il a dit qu'il voulait bien. [Le téléphone sonne pendant qu'elle parle.]

Andréa (une autre infirmière) : Ouais et puis des... Il mange au jardin, s'il se passe un truc... [Alexia (la première infirmière) répond au téléphone.]

Quelqu'un : Il mange au jardin ?

Patricia (cadre-infirmier) qui n'a manifestement pas entendu : Il fait quoi ?

Andréa (infirmière) : Tous ses petits déjeuners, tous ses repas il veut les prendre au jardin. Si jamais il fait une fausse route... On pourra pas...

Patricia (cadre-infirmier) : Même les petits déj' ?

Andréa (infirmière) : Oui, là il est parti prendre son petit déj' au jardin.

Margot (aide-soignante) : Y a quelqu'un... Qui est-ce qui lui descend ?

Andréa (infirmière) : C'est son fils.

Aude (psychologue) : C'est plutôt pas mal.

Corinne (kinésithérapeute) : C'est plutôt bien. T'as raison, t'as raison.

Quelqu'un : Si c'est pas trop difficile pour [les soignants]

Andréa (infirmière) : Oh mais ça nous complique rien du tout !

[inaudible]

Corinne (kinésithérapeute) : C'est quand même [plus] agréable de partir devant ce paysage que... entre quatre murs

Patricia (cadre-infirmier) : Il [son fils] lui tapera dans le dos s'il fait une fausse route, non ?

Andréa (infirmière) : D'un côté non

Aude (psychologue) : Et il mange même en étant... penché en avant ? [quelqu'un : oui] parce que je me dis que ça doit pas aider au niveau de la déglutition d'avoir cette position-là.

Margot (aide-soignante) : Ben, quand il a besoin, quand il boit, il se redresse.

Corinne (kinésithérapeute) : Ouais je pense que [inaudible] c'est réflexe

Patricia (cadre-infirmier) : Mais aussitôt que... il fait rien, je veux dire il a pas, il se remet...

Corinne (kinésithérapeute) : Oui, c'est ça, tu peux pas manger comme ça, c'est forcément c'est im... c'est pas possible. Tu fermes ta glotte, c'est pas possible.

Andréa (infirmière) : Déjà [inaudible] il aime passer tout son temps au jardin, pour lui c'est... [Corinne : Ouais] c'est pas possible d'être dans la chambre.

Quelqu'un : Ben je comprends !

Alexia est toujours au téléphone, elle interrompt ses collègues pour leur demander ce qu'elle doit répondre à son interlocutrice. Yves, un autre médecin du service, arrive à ce moment-là. Quelques nouvelles de patients sont échangées avec lui. Alexia raccroche, les soignants passent au patient suivant. Monsieur B. n'est plus évoqué.

[Transmissions, 8^{ème} jour d'hospitalisation]

- 37 Dans la première formulation qu'en propose Alexia, une des infirmières du service, le problème rencontré par Monsieur B. est une information qu'elle transmet à ses collègues. Elle a d'ailleurs déjà proposé à celui-ci une solution, recourir à ce quasi solide qu'est l'eau gélifiée, et signifie que le patient l'a acceptée. Mais la réactivité d'une de ses collègues amène l'équipe à anticiper une issue dramatique : comme Monsieur B. prend ses repas au jardin, l'équipe ne pourra pas intervenir avec la rapidité nécessaire en cas de fausse route. Ce qui, au moment de la discussion, n'est qu'une information pourrait bien se transformer en accident. Les questions qui suivent et les précisions apportées contribuent à faire croître l'inquiétude. Les soignants réalisent que Monsieur B. prend absolument tous ses repas au jardin. D'ailleurs au moment même où ils sont en train de discuter, celui-ci se trouve déjà au jardin en train de petit-déjeuner ! Cette mise en intrigue pourrait déboucher sur un mouvement irrépressible. Et si la prévention du risque devait

l'emporter, cela limiterait un peu plus encore la liberté d'aller et de venir de Monsieur B. Il lui serait demandé de remonter dans le service pour les soins du matin, la visite du médecin, quelques heures la nuit pour dormir et, dorénavant, pour prendre ses trois repas.

- 38 Cette dynamique n'est pourtant pas enclenchée. Aude, l'une des psychologues du service, intervient pour apprécier cette habitude qu'a prise Monsieur B. de manger au jardin. Sa collègue kinésithérapeute abonde dans son sens, même si son renchérissement vient également souligner l'effort que cela demande de désamorcer l'ordre médical prompt à anticiper et à prévenir tout risque vital. D'ailleurs, l'inquiétude ne disparaît pas, mais elle a changé de camp : place est faite au souci porté à la charge de travail de l'équipe. Cette inquiétude connaît même un rebond lorsque la psychologue interroge la compatibilité de la posture du « *fiacre* » avec l'action de déglutir. Trois soignants se mobilisent, dont la kinésithérapeute qui fait valoir l'efficacité de la glotte, pour lever cette dernière hésitation. L'infirmière qui, la première, avait fait exister le risque de fausse route, se range à présent du côté des tenants de l'argument du plaisir et de l'envie. Une autre encore approuve, avant que l'échange ne soit interrompu pour permettre à l'équipe de parler des autres patients.
- 39 Les soignants déjouent la dramatisation et ses effets irrémédiablement contraignants pour Monsieur B. en rendant manifeste la dimension excessive de cette action qui consiste à déjeuner au soleil alors qu'on est à l'hôpital et qu'on risque de s'étouffer à chaque gorgée. Jamais ils ne cherchent à résoudre cet excès, que ce soit en l'incluant dans l'ordre médical ou en le célébrant. Tout au plus est-il possible, dans le feu de l'action et devant les efforts requis pour déjouer la logique conservatoire, de substituer à cette action appréciée par la psychologue et d'autres membres de l'équipe, celle qui revient à apprécier par avance et pour autrui le fait de « *partir devant ce paysage* ». Le risque de fausse route ne disparaît à aucun moment et l'inquiétude persiste tout au long de l'échange. S'ils s'effacent finalement, ce n'est pas parce qu'ils n'ont plus de raison d'être mais parce qu'il est grand temps de passer à l'évocation du patient suivant.
- 40 Force est de constater qu'à l'issue de cet échange, aucune décision n'a été prise. Il n'y a personne pour ressaisir le pour et le contre, faire la synthèse ni, *a fortiori*, définir une ligne de conduite qui pourrait être transmise, dès la réunion suivante à 14 heures 30, aux collègues qui arriveront et prendront leur service sans avoir participé à cette discussion.
- 41 En ne prenant aucune décision, l'équipe ne se contente pas de laisser la question ouverte jusqu'à nouvel ordre, en attendant confirmation ou aggravation des problèmes de déglutition de Monsieur B., pas plus qu'elle ne se repose sur la vigilance active, quoique à distance, des soignants ou sur celle du fils de Monsieur B. qui ne manquerait pas de « *tape [r] sur le dos* » de son père au besoin. En décidant sans décider, l'équipe maintient qu'il y a excès dans le fait de prendre ses repas en dehors du service quand on risque à tout moment la fausse route. Elle ne banalise ni n'empêche cette activité. Elle se bat avec l'anticipation d'un risque bien réel et y répond en faisant exister une exception : si Monsieur B. n'est pas formellement autorisé à continuer à manger au jardin, du moins cela ne lui est-il pas interdit. L'exception est cette solution inventée par l'équipe qui permet à l'ordre médical d'accueillir ce qui l'excède. La petite phrase énoncée par Marie à l'issue de son premier entretien avec Monsieur B. trouve ici tout son sens : « *Il y a toujours un arrangement, il y a la loi, mais... Il faut toujours une loi...* ». Ce n'est pas ou la loi ou l'exception, mais les deux qui vont ensemble.

Faire compter sans vraiment savoir

- 42 Il reste à préciser que ces anticipations ne débouchent pas nécessairement sur une saisie téléologique de la fin de vie. Si celle-ci est rendue présente dans le mode d'existence des personnes justement dites « *en fin de vie* », la prise en charge palliative considère que ce temps peut avoir de l'intérêt en lui-même et qu'il n'est pas (en tout cas pas seulement) préparation à la mort. Pour avancer sur ce point, je m'appuierai sur la suite de l'entretien que j'ai eu avec Marie.

Je reprends son propos juste après la pause qu'elle a marquée (cf. *supra*).

Marie : C'est-à-dire que d'emblée, un patient diffi, entre guillemets « difficile » comme ça, c'est-à-dire quelqu'un qui n'aime pas les contraintes, qui est dans une situation compliquée parce qu'il y a des douleurs, mais à *mon sens* il y avait pas que les douleurs physiques parce que quand on arrive à des doses comme ça de morphine c'est que... c'est au-delà de la douleur physique *je pense*, on va pas le contrer, il était pas très heureux *je pense* de venir ici, son projet c'est le domicile et le domicile ça a pas marché pour plein de raisons, donc d'emblée tu vas pas le contrer et l'affronter. *Tu sais* que de toute façon il y aura un moment où il va rester dans sa chambre, où il va se mettre au lit et qu'il bougera plus, donc ça va durer, *je ne sais pas*, une semaine, dix jours... Ça vaut la peine voilà, de faire un compromis pour qu'il soit tranquille pendant ces dix jours, qu'il descende, qu'il ait le plaisir d'aller au jardin, de prendre l'air, de pas être enfermé ici... Il y a des patients souvent comme ça qui supportent pas d'être enfermés ici parce que... c'est le service où on meurt, alors que dehors ils sont libres quoi. On a quelquefois comme ça des patients qui... remontent juste pour les nécessités, c'est-à-dire la toilette, manger, les traitements et dormir et qui, mais le reste du temps on les voit pas, ils sont en bas.

Anne-Sophie : Et du coup la demande de sédation¹³ qui est, enfin qui commence à... Enfin toi tu le vois comme une demande ou c'est... une hésitation ou... ?

Marie : *Moi je le vois* comme quelqu'un qu'en peut plus... alors *je ne connais pas sa vie antérieure mais j'imagine* plutôt quelqu'un d'un peu..., qui n'aime pas les contraintes, qui avait *peut-être* une vie assez libre...

Anne-Sophie : ... Qu'est-ce qui te fait dire ça, qu'il aim[e] pas les contraintes ?

Marie : Bah, parce qu'il arrive et il commence déjà par dire que... il veut descendre. Parce que... il voulait être à la maison absolument..., parce que quand on lui dit « non » il a du mal à accepter, en tout cas au début il avait du mal à accepter qu'on lui dise « non » et qu'on lui mette des horaires. Et *je pense* que ça s'est bien passé parce que le fils et les amis ont... nous ont aidés de façon très discrète hein... voilà et qu'on a réussi à trouver un compromis. *Moi je pense* que voilà, ça peut

être un monsieur un peu difficile à vivre au quotidien... Je me rappelle plus de la question... [Elle rit.]

Anne-Sophie : C'est sur la sédation...

Marie : Oui. *Moi j'ai pas l'impression* que c'est une demande de sédation... officielle, entre guillemets. Que c'est quelqu'un qu'en a assez, parce qu'il a mal, parce qu'il sent bien qu'il y a pas d'issue, parce que la vie sera jamais comme avant et que c'est un monsieur qui... *Je le sens pas* aimer la vie à tout prix... en étant diminué. Il y a des gens, ils... du moment qu'ils sont vivants ça leur suffit, et puis il y en a d'autres, non, ça ne suffit pas. La vie ce n'est pas seulement respirer mais c'est faire ce qu'on a envie de faire... Voilà, ben lui *je le sens plutôt là-dedans et je pense* qu'il a un ras-le-bol de la situation générale. Mais d'un autre côté, il est tellement, t'as vu, il s'est endormi au moment où je parlais, il dormait vraiment, moi j'avais sa tête posée [...] sur le bras et elle pesait comme quelqu'un qui dort, qui dort vraiment... donc... Après on va voir, *peut-être* qu'il aura des demandes effectivement disant : « J'en peux plus, je suis, je suis... faites-moi dormir ». Alors il le dit *peut-être* d'une autre façon avec ses demandes répétées d'antidouleur. Bon, d'un autre côté, il en a moins maintenant qu'on a modifié le traitement ou *peut-être* parce qu'il se sent mieux ici, ou *peut-être* parce qu'on a mis des anxiolytiques, *je sais pas* ce qui fait la différence... Voilà, moi *je ne la sens pas* comme une grande demande de sédation personnelle, et ça fait depuis le début il dit qu'il en a marre, voilà... Après je verrai hein, moi *je ne suis jamais sûre de rien*. Voilà, si demain il me dit : « Ben j'ai entendu, mon fils m'a répété et je veux dormir, faites-moi dormir », bon, dont acte mais... Ou alors c'était une question récurrente vis-à-vis du fils et le fils avait envie qu'on en parle ensemble pour ne plus être lui au premier plan... ou... *je sais pas* ce que le père lui a demandé... *peut-être* que le père lui a demandé de faire ça pour lui, *je sais pas*... alors *peut-être* que le fils se sentait pas très bien avec ça et le fait qu'on en ait parlé, il a des arguments pour son père... *J'en sais rien en fait, je... j'essaye pas d'imaginer*, enfin *je suis pas dans la tête des gens* quoi !

Anne-Sophie : [acquiescement] Et tu verras demain...

Marie : Oui, oui... au jour le jour. Oui. [Elle fait une pause.] J'improvise...

[Entretien avec Marie, 8^{ème} jour d'hospitalisation, souligné par moi]

- 43 Dans la suite de l'entretien, Marie justifie le fait qu'elle est disposée à se rendre à l'envie de fumer de Monsieur B. en s'appuyant sur un savoir qui n'est plus exactement celui qui prévaut à la reconnaissance de ce que Sudnow appelle « dying » suivant lequel Monsieur B. sera bientôt mort. Un tel savoir vaut en effet, sauf exception, pour l'ensemble des patients admis en soins palliatifs, là où, dans les hôpitaux où Sudnow a enquêté, il permettait d'établir un contraste entre certains patients. Le savoir que mobilise Marie apparaît plus spécialisé et permet de compliquer la proposition de Sudnow. Son savoir revient à considérer que, dans un temps relativement bref, Monsieur B. ne sera plus capable de descendre au jardin même avec l'aide de ses proches et que, eu égard au cadre en vigueur, il ne pourra donc plus fumer. Ce savoir permet donc de poser que, avant

même d'être mort, c'en sera fini de la capacité de Monsieur B. à fumer, à déglutir, etc. En soins palliatifs, le passage de vivant à mort n'est pas de l'ordre d'un grand passage qui se ferait en une seule fois. Il est accompagné d'une série de petits passages.

- 44 S'il y a bien du savoir à l'œuvre, il convient toutefois de remarquer qu'il s'agit d'un moindre savoir. Car ce savoir n'est pas un savoir propre, celui de Marie, du médecin. Il est un savoir catégoriel : « Tu sais *que de toute façon il y aura un moment où il va rester dans sa chambre* », inhérent au fait que Monsieur B. — à l'instar des autres patients du service — relève de la classe des êtres en fin de vie dont, par définition, le temps est compté¹⁴. Et, en tant que tel, il ne peut rien dire ni de la situation ni de Monsieur B.
- 45 Ce qui frappe en effet, c'est que dès que Marie s'engage dans l'exploration des raisons de Monsieur B., elle ne peut plus que dire qu'en fait, elle ne sait pas vraiment. Ce moindre savoir s'enregistre au plan grammatical : Marie modalise ses énoncés et multiplie ainsi les hypothèses qu'elle fait au sujet de Monsieur B. Elle ne dit jamais qui est Monsieur B., mais toujours qu'elle « *pense* » ou qu'elle « *imagine* » qu'il est tel ou tel. Elle dit aussi qu'elle n'« *essaye pas d'imaginer* » et qu'elle n'est « *pas dans la tête des gens* ». Que fait donc Marie lorsqu'elle prête des qualités, des raisons ou des intentions à Monsieur B. tout en disant qu'elle ne peut pas le faire ?
- 46 De tels énoncés permettent de prendre en compte la perspective de Monsieur B. sans jamais assigner celui-ci au (seul) statut de patient, de fumeur, *a fortiori* de « *patient difficile* ». Car ces énoncés ne disent rien (ou si peu) de Monsieur B. Ils n'entretiennent aucun rapport de vérité avec les êtres auxquels ils font référence : Monsieur B., ses affres ou ses envies. Et s'ils ne s'appuient sur aucun postulat quant à la qualité de l'être, c'est parce qu'ils font autre chose. Ils font exister la possibilité d'accueillir la perspective de Monsieur B. sans pour autant que ni Marie ni les autres membres de l'équipe ne sachent très bien ce dont elle est faite ni ce à quoi elle tient. En modalisant ses énoncés et en faisant proliférer les hypothétiques raisons de Monsieur B., Marie n'élimine pas l'incertitude en la traitant comme un simple problème décisionnel. Elle la saisit dans ce qu'elle a d'ontologique (Callon, 2012). En prêtant d'innombrables intentions à Monsieur B. tout en disant qu'elle ne le peut, Marie ne se contredit pas. Elle fait exister des possibles en lieu et place d'un savoir manquant. Elle dit qu'elle peut agir sans savoir.
- 47 Le tour presque rocambolesque que prennent ses prescriptions est un effet de cette disposition à tenir compte d'êtres parfois anecdotiques et d'autres qui peuvent s'avérer ensuite défailants ou non pertinents. Car Marie ne sait pas en effet, au moment de décider, ce que peuvent (ou non) ces compositions d'entités hétérogènes.
- 48 Privée de ses instruments parce qu'ils donnent accès à des informations qui risquent d'être de peu d'utilité dès lors que la guérison n'est plus envisagée et qu'ils apparaissent bien souvent d'abord comme étant « *invasifs* », la médecine palliative est moins capable de voir, de lire et donc de savoir. Si l'unité de soins palliatifs est un dispositif qui vient remédier à cette difficulté, les développements qui précèdent ont montré que ce n'est pas (nécessairement) en lui substituant un nouveau savoir ou une nouvelle certitude là où ils font défaut.
- 49 Lorsque Marie déplie ce que recouvre la catégorie de « *patient 'difficile'* », elle renoue avec cet art qu'elle a de faire la liste des entités qui entrent en jeu et de distribuer ainsi les attributs sur le collectif : ce n'est pas le seul Monsieur B. qui est « *difficile* », mais ses douleurs, d'une intensité rare, qui ne passent pas et dont Marie dit d'ailleurs à Monsieur B. et son fils qu'elle n'est pas sûre d'arriver à les faire disparaître complètement, c'est

encore la situation dans laquelle se trouve celui qui aurait préféré rester chez lui plutôt que d'être hospitalisé, etc.

- 50 Quand elle s'avance du côté des raisons de Monsieur B., Marie en vient à inscrire la perspective de l'« envie » de fumer de Monsieur B. à côté de nombreuses autres qui sont autrement moins positives, faites de contraintes insupportables. Cette « envie » de fumer dont j'ai montré que tous faisaient grand cas ne fait pas oublier son envers, à savoir qu'elle est aussi un pis-aller pour celui qui ne supporte pas d'« être enfermé ici ». Elle charrie avec elle son lot d'éléments négatifs, ce « ras-le-bol » d'une situation que Monsieur B. n'a pas choisie, quitte à ce que les termes de la symbolisation s'inversent. Quand la kinésithérapeute suggérait ce qu'il pouvait y avoir d'appréciable à « partir devant un beau paysage », Marie rappelle que rester autant que faire se peut au jardin, c'est peut-être aussi fuir la chambre où l'on sait que l'on mourra.
- 51 En déployant ce qui fait que Monsieur B. n'est pas seulement un « grand fumeur » mais possiblement un patient dont la prise en charge est difficile, Marie ne néglige pas la part sombre de l'accompagnement et la possibilité que, pour autant que Monsieur B. puisse prendre du plaisir à fumer au jardin et à déjeuner au soleil, il puisse aussi ne pas être « heureux » d'être là. S'il est tentant de voir dans l'ouverture à l'excès une dynamique vitaliste — après tout, qu'est la vie sinon ce qui déborde ? —, les circonvolutions de Marie viennent compliquer l'affaire. Si, comme je l'ai montré, Monsieur B. n'est pas seulement un patient, il n'est pas non plus seulement un « grand fumeur ». Faire place à cet attribut ne saurait valoir pour exhaussement moral. En ayant le souci de la perspective de Monsieur B. et en ne la résolvant pas nécessairement par un agrandissement qui conférerait à l'acte de fumer ou de déjeuner dehors une vitalité intrinsèque, Marie résiste à une sortie morale. On comprend du même coup qu'elle puisse ne guère aimer la littérature palliative. Marie refuse de substituer à l'horizon à jamais perdu de la guérison cet autre, produit d'une intensification morale. Elle ne cherche pas à substituer une nouvelle positivité à celle qui a désormais fait long feu (la guérison, le retour à la normale) et, de là, un nouvel ordre moral. En cela son geste est *quasiment* moral. En qualifiant ce geste de *quasiment* moral, j'entends souligner la différence qu'introduit la pratique de Marie entre une acception (moraliste) de la morale qui saisit la dégradation de manière téléologique — que ce soit en procédant par réduction ou par agrandissement — et une autre, celle que développe Marie lorsqu'elle répond à l'appel de Monsieur B. sans escamoter le « dying » mais en l'ouvrant aux reprises et aux modulations qui accompagnent le passage de l'être vivant à l'être mort.

La personne et la médecine palliative

- 52 En mobilisant la sémantique de l'« envie » pour faire état de sa qualité de « gros fumeur », Monsieur B. a ouvert la possibilité que des éléments relevant de l'ordre de la personne entrent en compte. J'ai montré que les soignants étaient d'autant plus disposés à s'en saisir qu'ils savaient cette « envie » momentanée. C'est parce qu'il y a projection en amont du moment où Monsieur B. ne sera plus et, avant cela, de ce qu'il ne pourra plus quitter sa chambre et donc fumer, que les soignants sont prompts à se rendre à ce qui se dit « envie ». L'analyse invite ainsi à considérer que la médecine palliative configure les patients comme étant des personnes en fin de vie. Elle fait valoir que le fait d'être mort et de n'être plus fumeur est désormais présent dans le mode d'existence de Monsieur B., sans

pour autant que celui-ci ne s'y réduise. Elle souligne finalement tout l'intérêt qu'il y a à engager des enquêtes à même d'explorer l'ontologie des personnes en fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- BASZANGER I., 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27 (1) : 3-27.
- CALLON M., 2012. « Les incertitudes scientifiques et techniques constituent-elles une source possible de renouvellement de la vie démocratique ? », *Papiers de recherche du CSI n° 28* [en ligne], http://www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP_CSI_028.pdf (page consultée le 23/11/2016).
- CALLON M. et RABEHARISOA V., 1999. « De la sociologie du travail appliquée à l'opération chirurgicale : ou comment faire disparaître la personne du patient ? », *Sociologie du travail*, 41(2) : 143-162.
- CASTRA M., 2013 [2003]. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.
- GLASER B. G. et STRAUSS A. L., 1966. *Awareness of Dying*. Londres, Weidenfeld & Nicolson.
- HENNEZEL M. (de), 2005. *Mourir les yeux ouverts*. Paris, Albin Michel.
- HENNEZEL M. (de) et LELOUP J. Y., 1997. *L'art de mourir*. Paris, R. Laffont.
- KÜBLER-ROSS E., 1990 [1981]. *La mort porte de la vie*. Monaco, Éd. du Rocher.
- KÜBLER-ROSS E., 1988 [1984]. *La mort est un nouveau soleil*. Monaco, Éd. du Rocher.
- LATOUB B., 2000. « Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », In MICOUD A. et PERONI M. (dir.), *Ce qui nous relie*. La Tour d'Aigues, éditions de l'aube : 189-207.
- LATOUB B., 1997 [1991]. *Nous n'avons jamais été modernes*. Paris, La Découverte/Poche.
- SUDNOW D., 1967. *Passing On. The Social Organization of Dying*. New Jersey, Prentice-Hall.

NOTES

1. Il remarque en effet que « l'existence sociale du patient semble même se poursuivre, tout au moins temporairement, au-delà de la mort » et qu'il arrive aux soignants de « parler à la personne défunte, en particulier pendant la préparation du corps » (Castra, 2013 : 151).
2. Marie de Hennezel (2005) écrit par exemple que « chacun peut faire de sa mort une leçon de vie pour les autres ».
3. C'est là ce que suggèrent les titres de certains de ces ouvrages : *L'art de mourir* (de Hennezel et Leloup 1997) ou encore *La mort est un nouveau soleil* et *La mort, une porte de vie* d'Elisabeth Kübler-Ross (1988, 1990).
4. Au moment de son enquête en 1962 et 1963, le taux annuel de décès est de 5,5 % dans l'un des hôpitaux et de 9,1 % dans l'autre.

5. Cette recherche repose sur une enquête ethnographique menée au sein d'une unité de soins palliatifs d'un hôpital privé en France. Elle s'inscrit dans le cadre du projet HAPARÊTRE (ANR-14-CE29-0011). Cet article mobilise des notes d'observations que j'ai rédigées en suivant les différentes catégories de soignants dans leur travail quotidien pendant plus de deux mois, des enregistrements audio de réunions d'équipe — appelées aussi « *transmissions* » — ainsi qu'un entretien que j'ai eu avec l'un des médecins du service. Une version antérieure de ce texte a bénéficié des commentaires précieux de mes collègues Dominique Belkis, Anthony Pecqueux et Michel Peroni au sein du projet HAPARÊTRE, de Madeleine Akrich, Antoine Hennion, Brice Laurent, Alexandre Mallard, Laurence Tessier et Guillaume Yon au CSI, ainsi que de Yannis Papadaniél. Nathalie Crubézy m'a, en outre, permis de clarifier certains points médicaux. Qu'ils en soient tous remerciés.

6. Les soins palliatifs sont aussi qualifiés de « *soins de confort* ».

7. La PCA (patient-controlled analgesia) est une technique qui permet au patient tout à la fois de recevoir une dose d'antalgique en continu et de s'administrer lui-même, en cas de douleur aiguë, une interdose ou « *bolus* » du même antalgique. Le PSE (pousse-seringue électrique) n'offre pas cette dernière possibilité. Le patient doit appeler une infirmière chaque fois qu'il a mal pour que celle-ci évalue avec lui la nature de sa douleur (physique ou psychique) et décide de la molécule qu'il convient de lui administrer en interdose. Marie préfère recourir au second parce qu'il lui permet de mieux connaître les douleurs du patient et de choisir la molécule qui permettra de les résorber.

8. Une « *base* » est une solution de perfusion qui sert à l'administration intraveineuse de médicaments. Elle prend la forme d'une poche qui contient une solution liquide et est suspendue à un pied à perfusion.

9. Le premier jour d'hospitalisation de Monsieur B. correspond au jour de mon arrivée dans le service. Si j'ai déjà bien identifié les quatre médecins, les deux cadres-infirmiers, les deux psychologues, la kinésithérapeute et l'assistante sociale, je ne connais pas encore chacun des infirmiers et des aides-soignants par leur prénom.

10. Si l'Hypnovel® est un médicament connu pour être utilisé en soins palliatifs dans le cadre des protocoles de sédation (intermittente, transitoire ou continue), dans le cas présent il est utilisé par Marie en tant qu'anxiolytique. Monsieur B. arrive dans le service alors que ses douleurs ne sont pas soulagées et ce, malgré la dose très importante d'Oxynorm® qui lui a été prescrite par les soignants du service où il se trouvait jusque-là. Remarquant que très peu d'anxiolytiques lui ont été prescrits, Marie fait l'hypothèse que les douleurs de Monsieur B. ne sont pas seulement physiques mais également « *morales* ». Elle décide donc d'introduire l'Hypnovel® dans son traitement.

11. Cette hypothèse reste en suspens, faute de vérification. Après s'être entretenue avec Monsieur B. et avant de gagner le bureau de l'équipe pour rédiger ses prescriptions, Marie a rencontré la famille de celui-ci et a fait remarquer à ses membres qu'il avait des doses très élevées d'Oxynorm®. Lors des transmissions de 14h30, elle explique à l'équipe qu'il s'agissait ainsi pour elle de tester l'hypothèse suivant laquelle Monsieur B. pourrait avoir été toxicomane. Mais comme la famille de Monsieur B. n'a pas saisi l'association suggérée discrètement par Marie, cette hypothèse n'est ni erronée ni vérifiée. Elle reste un possible. Je reviendrai à la fin de mon article sur la manière dont Marie s'appuie sur ces hypothèses invérifiées en les faisant proliférer.

12. Notons, sans pouvoir le développer ici, que la médecine palliative repose sur un changement de focale. Elle se défait d'une perspective étiologique qui s'intéresse d'abord aux causes de la maladie – autrement dit à ce qui constitue l'objet même de la médecine moderne – pour faire porter son attention sur les effets de la maladie, des symptômes et de leur traitement.

13. Cette relance s'appuie sur le traitement d'une question que le fils de Monsieur B. avait posée le matin même lors de la visite de Marie à Monsieur B. Se faisant porte-parole de son père trop affaibli pour pouvoir vraiment s'exprimer, il avait fait état de ce que celui-ci s'interrogeait sur la

pertinence de « *vivre dans cet état-là* ». S'en était alors suivie une discussion entre Marie, Monsieur B. et son fils sur les modalités pratiques et les implications de la sédation, acte qui consiste à endormir des patients dont l'état (physique ou moral) est insupportable.

14. C'est précisément parce que ce savoir est catégoriel et donc disponible à tout un chacun qu'il est possible d'esquisser une lecture davantage symétrique de l'échange entre Marie et Monsieur B. En prenant en considération la sollicitude de Marie, j'envisage comment celle-ci consent à l'« *envie* » de fumer de Monsieur B. Mais une autre lecture est possible. Elle revient à faire plus attention au savoir (Glaser & Strauss, 1966) de Monsieur B., à la conscience qu'il a de ce que sa qualité de personne en fin de vie lui confère des droits. Faute de pouvoir la développer ici, je me contente de suggérer que Monsieur B. est en droit d'attendre que la sémantique de l'« *envie* » soit bien reçue par les soignants du service. Bien plus, en mobilisant cette sémantique, il négocie l'assouplissement du cadre et il oblige ainsi Marie sans pour autant l'empêcher de déployer sa sollicitude. Cette lecture symétrique ouvre sur un travail qui consiste à documenter ce qui serait de l'ordre du pouvoir d'agir des mourants.

RÉSUMÉS

En nous intéressant à la manière dont l'équipe d'une unité de soins palliatifs a négocié l'envie de fumer exprimée par un de ses patients, allant jusqu'à la saisir comme une question existentielle, nous montrons dans cet article, comment la prise en charge palliative configure la personne comme étant en fin de vie. L'analyse vient enrichir la proposition de David Sudnow suivant laquelle la fin de vie n'est pas un état déjà donné mais le passage d'un être (vivant) à un autre (mort), en faisant valoir que les soins palliatifs invitent à ouvrir le « *dying* » aux multiples reprises et modulations qui accompagnent ce passage. Dans ce cas, reconnaître la personne comme étant en fin de vie, c'est non seulement considérer que bientôt elle ne sera plus mais, plus spécifiquement, que, avant même de n'être plus, certaines de ses capacités auront été entamées.

Focusing on the way a palliative care unit team negotiated one patient's desire to smoke, going as far as to consider it an existential issue, we show how palliative care shapes the person as a being "at the end of life". The analysis thus builds on David Sudnow's proposal that end of life is not an already given state, but rather the passage from one state of being (alive) to another (dead). In this paper, we point out that palliative care encourages an expansion of the meaning of "dying" to include the multiple mendings and modulations encompassed in this passage. In this case, recognizing a person as being at the end of life not only implies that soon the person will be no more but, more specifically, that, even before that, some of his/her capacities will be affected.

INDEX

Mots-clés : fin de vie, unité de soins palliatifs, ethnographie, ontologie, personne, pragmatisme

Keywords : end of life, palliative care unit, ethnography, ontology, person, pragmatism

AUTEUR

ANNE-SOPHIE HAERINGER

CSI-i3, CNRS UMR 9217, Mines ParisTech, PSL Research University,
PoCo-CMW, CNRS UMR 5283, Universités de Lyon et Saint-Etienne, France ;
as.haeringer@gmail.com