



HAL
open science

Temps de l'agonie et pouvoir palliatif: une sociologie de la fin de vie

Lauréna Toupet

► To cite this version:

Lauréna Toupet. Temps de l'agonie et pouvoir palliatif: une sociologie de la fin de vie. Sciences de l'Homme et Société. 2015. hal-04413223

HAL Id: hal-04413223

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04413223v1>

Submitted on 23 Jan 2024

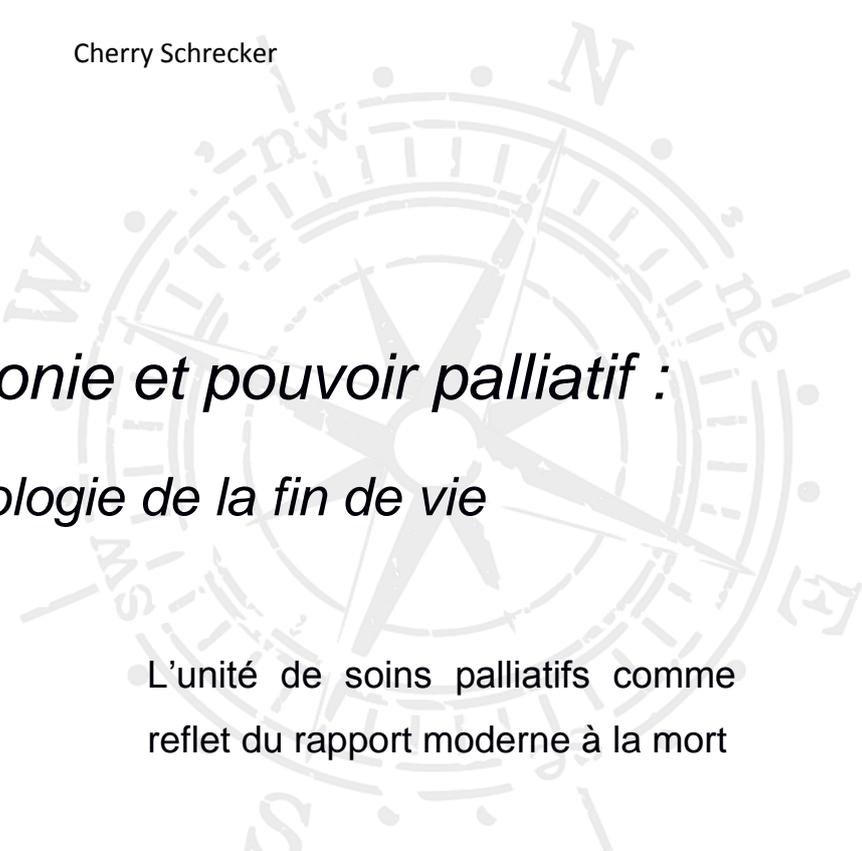
HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

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.

Copyright

Sous la direction de

Cherry Schrecker



Temps de l'agonie et pouvoir palliatif :
Une sociologie de la fin de vie

• L'unité de soins palliatifs comme
reflet du rapport moderne à la mort

Présenté par

Lauréna TOUPET

Soutenu le 29 Juin 2015



Mémoire de recherche

pour l'obtention du Master

Dynamiques de société : institutions, interactions,
usages

Université de Lorraine, année 2014-2015

Remerciements

Parce qu'on n'avance jamais seul, je tiens à remercier l'équipe des soignants qui m'a accueillie pendant deux mois et permis de les suivre dans leur travail, Cherry Schrecker qui a encadré ce travail, ma maman pour son soutien, Emilien pour ses précieuses relectures, corrections orthographiques et syntaxiques, Antoine pour nos longues conversations socio-philo-économico-pratiques.

Résumé

La médicalisation de la mort au XXI^e siècle en Occident est le résultat de l'évolution historique de notre rapport à la mort, mais aussi du gouvernement des hommes. Cette mise en contexte permet d'inscrire les soins palliatifs comme un moyen de gouverner les corps mourants. Dans ces services, le tissage continu des liens entre soignants et patients permet à ceux-ci de passer les frontières de leur propre pudeur, ce qui facilite le travail des soignants. Mais il permet surtout de faire adhérer et de subordonner les patients à l'institution, choses nécessaires à la légitimation et au développement du mouvement des soins palliatifs.

Mots-clés

Mort, soins palliatifs, gouvernement des corps, frontières (sociologie), intime, don, institution

Abstract

Medicalisation of dying, in the Western 21st century, results from a historical evolution of both our dealing with death, and ways to govern people. That setting allows to describe palliative care as a way to govern dying bodies. In these services, continual knitting of bonds between nursing staff and patients allows those to pass the boundaries of their own reserve, which eases staff's work. It especially allows to concur and subordinate patients to the institution, which are necessary for legitimating and developing the palliative care movement.

Keywords

Death, palliative care, governing bodies, boundaries (sociology), intimacy, gift, institution

Table des matières

Introduction	5
Chapitre 1 - Développement des soins palliatifs en France	11
I- Les mouvements de la mort	12
II- L'institution du soin et les soins dans l'institution	18
II.1- Deux dimensions du soin : le <i>cure</i> et le <i>care</i>	18
II.2- Ancrage institutionnel des bonnes pratiques	21
II.3- La parole comme exhausteur de pouvoir	27
III- Éthique : soins palliatifs contre euthanasie	29
III.1- Différentes acceptions de l'euthanasie	29
III.2- La notion de dignité	31
III.3- Symbolisation des formes du mourir	32
IV- Les effets anthropologiques de l'institutionnalisation	34
V- Le paradoxe palliatif : une réaction utilitariste à une vision utilitariste de la vie.....	35
Chapitre 2 - La relation soignant-patient en soins palliatifs, une tragédie hospitalière	39
I- Tissage, retissage, dé tissage des liens soignants-soignés	40
I.1- Des rituels de sociabilité	41
I.2- L'emploi de l'humour	54
I.3- Les relations avec le défunt.....	57
I.4- Tribut relationnel palliatif	59
II- Focale anthropologique de la relation de soin	60
II.1- La contrainte du don	61
II.2- Les effets du don : entre repli sur soi et ouverture à l'autre	66
III- Hiérarchies informelles : des évidences informulées.....	68
Chapitre 3 - Le contrôle du corps jusque dans la mort : le travail des frontières de l'humain	73
I- Au-delà de la binarité.....	73
I.1- Le rôle du passeur	75
I.2- Les traces ne sont pas des frontières	76
II- Processus de normalisation palliative.....	77
III- De la pudeur au public	78
IV- La relation de soin comme outil de subordination.....	82
Conclusion.....	83
Références bibliographiques	86

Introduction

Aller à la rencontre du passé permet de revenir au présent plus riche que ce que l'on a vécu jusque-là. Ameisen (2015) rapporte dans sa célèbre émission *Sur les épaules de Darwin* que s'il fût un temps dans lequel les récits prenaient une forme de chant, l'écriture a donné à la parole la capacité d'être préservée sous forme de traces, sur des supports physiques plus ou moins pérennes, dits *hypomnemata*. Ces traces de la parole de nos anciens ont ainsi pu traverser le temps, car le texte annule celui qui nous sépare, nous, de ceux qui sont mort.

Le texte, l'écriture, transmet aux lecteurs des éléments de la vie de nos ancêtres, leurs savoirs, leurs croyances... et à travers eux, leur rapport à la vie et à la mort. Parmi les plus anciens textes qui nous soient parvenu, se trouvent, inscrit sur des tablettes d'argile, l'épopée de Gilgamesh, le roi d'Uruk. Celle-ci s'adresse au lecteur en lui prescrivant une série d'actions à exécuter pour y découvrir l'histoire.

Après un long voyage et de nombreuses aventures, le roi Gilgamesh perd son ami, son compagnon de route, d'aventure et de vie. Ce décès fait prendre conscience au Roi de sa finitude, et par peur de celle-ci il entreprend un périple jusqu'au frontières du monde, à la recherche de la vie sans fin. Ce qu'il y trouvera ne sera pas l'immortalité, mais la plante qui a le pouvoir de prolonger la vie. Sur le chemin de son retour, un serpent la lui dérobera, rentrant à la ville d'Uruk aussi mortel qu'il l'avait quittée.

La trace qu'il a laissée dans cette épopée fait pourtant de lui un immortel, certes fragile, vivant dans la mémoire de ceux qui se souviennent du récit. Cette épopée témoigne de liens universels de l'homme : l'amitié et la mort. C'est à travers cette communauté de sens que l'épopée prend tout son sens pour décrypter le rapport à la mort de nos sociétés modernes d'aujourd'hui. Si la seule immortalité que l'on peut espérer, est celle de notre trace, alors le

rapport à la mort prend tout son sens lors qu'on le regarde par la communauté de nature affective et vertueuse des vivants qui entoure l'agonisant et le défunt.

Prendre conscience de sa finitude, entretenir un rapport particulier avec la mort et mourir sont des expériences partagées de tous, mais dont les formes prises évoluent avec les sociétés. Parce que ce sont les vivants qui donnent à la mort ses aspects particuliers et parce que ce sont les vivants qui conçoivent et produisent des symboles pour donner du sens à la finitude, croiser ces aspects et symboles avec l'évolution des sociétés permet de jeter les bases pour comprendre aujourd'hui le rapport que nous entretenons à notre tour avec la mort et nos agonisants. Et puisque le rapport à la mort est un produit culturel des sociétés, comprendre son chemin historique permet de saisir son essence pour apporter à son analyse toute son épaisseur, tout son sens.

C'est donc par l'histoire condensée de l'évolution du rapport à la mort que j'ai ouvert ce mémoire, car depuis le milieu du XX^e siècle, celui-ci semble s'étioler, la communauté s'amenuisant autour de l'agonisant. Mettre l'histoire en regard avec la réalité du terrain, c'est aller au contact de mourants, là où la mort est la plus présente : les unités de soins palliatifs.

Durant ce travail, j'ai souvent rencontré entre les lignes des sociologues une volonté d'améliorer la situation du milieu qu'ils ont observé, le sort des personnes qu'ils ont rencontrées et notamment leur inclusion sociale¹. Un projet semblable concernant la fin de vie² peut sembler de prime abord curieux, puisque les mourants sont dans une phase de détachement progressif de leur vie sociale. Cependant, les situations de terrain témoignent de dynamiques d'exclusion et de violence symbolique faites aux mourants, à l'origine d'une souffrance évitable. Bien qu'il tâche de nous le faire oublier, le XXI^e siècle voue chacun d'entre nous à une mort en milieu médical, il relève du bien commun de relever les problématiques propres à cette situation et d'en faire l'objet d'un débat public éclairé.

Comprendre alors ce qui se joue dans le rapport contemporain à la mort, sa médicalisation, impose une étude documentaire à la fois de l'origine du mouvement palliatif, de son l'institutionnalisation et de l'idéologie qui sous-tend les pratiques professionnelles qui lui sont spécifiques. Ensuite j'ai mené une étude empirique de deux mois dans une unité de

1 On pense par exemple à Astier (2009) pour les bénéficiaires du RMI, ou Conter (2011) pour les chômeurs.

2 Qu'on retrouve notamment chez Marin (1992), Kivits (2009) ou Castra (2010).

soins palliatifs. Sous la forme administrative d'un stage d'observation, j'ai suivi les soignants dans leur quotidien et leurs rapports avec les patients. J'y ai tenu un journal de terrain, et ai effectué des entretiens avec sept des soignants du service. Bien que je n'aie pas interrogé les patients, j'ai recueilli la part de leurs interactions avec les soignants durant les tournées de soins. Le choix de ne pas travailler plus avant sur les patient s'est opéré par une première contrainte qui est que je ne me sentais pas la carrure pour être plus proche d'eux, et aussi parce que je ne me suis pas sentie légitime face à la surprotection dont les patients font l'objet : le « cocon palliatifs » est bien gardé.

L'unité observée est constituée de dix lits, de deux médecins, d'une petite vingtaine d'infirmières et d'aides-soignantes, d'un binôme kinésithérapeute et ergothérapeute, d'une psychologue, d'une cadre de santé et enfin, d'une assistante sociale. En 2014, le service a accueilli 184 patients âgés de quarante ans à plus de cent ans. Le taux de décès d'environ 70% est révélateur de la médicalisation de la mort qui marque pour l'instant le début du XXI^e siècle.

Arriver sur le terrain sans avoir de but précis, mais avec une ligne de conduite (qui est les relations soignants-patients), m'a permis d'observer une très grande quantité de faits, donc le traitement a abouti à la thèse de ce travail : la relation de soin en soins palliatifs est empreinte d'une logique d' enrôlement ou de subordination du patient aux valeurs et principes de la prise en charge palliative. Parce qu'une unité de soins palliatifs peut s'interpréter comme un théâtre social dans lequel se joue la prise en charge institutionnalisée de la fin de vie le tissage, le retissage et le dé tissage des liens entre soignants et patients réfèrent à des pratiques de présentations de soi qui favorisent l'entourage du mourant, tout l'enjeu réside en l'acceptation du mourant de cet entourage médical. Étudier cette mise en scène permet de comprendre comment se jouent les relations, mais aussi leur finalité involontaire. Cela suppose que le fonctionnement des soins palliatifs dans le respect de son idéologie a besoin de l'adhésion à la fois des soignants et des patients.

On comprend ici l'idéologie au sens d'un ensemble (cohérent ou non) d'idées, de valeurs, de principes philosophique et de préceptes (d'envergure religieuse, politique, sociale, etc.). L'idéologie marque une époque, un système social, un groupe par l'orientation de ses actions. L'idéologie palliative cristallise donc la voie de la mort sans douleur, apaisée et accompagnée, dans le but de montrer à l'agonisant qu'il fait encore parti du groupe de vivants.

Différentes conceptions anthropologiques de l'individu se confrontent dans l'appréhension des logiques sociales et des règles qui régulent les relations. Adopter alors un point de vue macrosocial permet d'ancrer dans l'histoire et l'institution les rapports humains, alors que se recentrer sur le terrain montre l'ancrage dans le présent des relations humaines qui ont cours dans une unité de soins palliatifs. Enfin, ces deux focales constituent des outils pour comprendre ce que représente le sensible, la scénarisation de soi dans les divers territoires sur lesquels se présente le soi, s'adaptant à chaque fois aux situations, perpétuellement en mouvement.

Chapitre 1 - Développement des soins palliatifs en France

« C'est l'observation des faits présents qui permet de mieux comprendre les phénomènes passés, et c'est l'approfondissement du passé qui ouvre l'accès à ce qui s'accomplit sous nos yeux. »

Norbert Elias (1939). *La Dynamique de l'Occident*.

Parler de la fin de la vie et de son accompagnement dans la société moderne occidentale questionne le rapport que celle-ci entretient avec la mort. Le regard des vivants sur leur propre fin tend à oublier qu'il n'a pas toujours été tabou. Les sciences sociales ne se sont pas abstenues de mettre au rebut ce sujet, jusqu'à l'émergence des soins palliatifs dans les années 1960. Cet évènement a contribué, avec des coups de tonnerre médiatiques et un débat politique crescendo (voir annexe 2), à ramener la mort médicalisée sous les projecteurs, lui rendant l'intérêt des sociologues. Depuis le début des années 2000, le thème est en vogue et des revues scientifiques y consacrent régulièrement des dossiers.

Que la fin de vie se débarrasse progressivement de son tabou n'est pas sans répercussions sur le travail des soignants et le quotidien des patients, pour des raisons sociologiques aussi bien que légales. Elles sont la conséquence d'une série de transformations du rapport à la mort, sous-tendues par des évènements historiques inscrits dans le temps long. Retracer ces évènements et comprendre leur enchaînement grâce à la mise en dialogue des auteurs, c'est le nécessaire remplacement des rapports humains d'une unité de soins palliatifs dans leur continuité évolutive.

I- Les mouvements de la mort

❖ Les sociétés archaïques ou l'invention de la mort

Pour affronter l'idée de la mort et la perte des membres de la communauté, les sociétés ont mis en place des formes variées de rites funéraires : on a retrouvé des traces de sépultures confirmant l'existence de tels rites dès le Néolithique. Leur diversité, que nous rapporte l'archéologie, révèle la mort comme un ferment de culture et de lien social : la survenue de la fin rappelle aux vivants la précarité de leur vie, et les pousse à resserrer leurs liens sociaux (Thomas, 1978). Le sentiment d'impuissance engendré par la finitude humaine se trouve mystifié par la promesse d'une vie après la mort qui se cristallise en la croyance collective de la survivance, mais aussi avec la ritualisation qui se fait autour du corps du défunt.

Conjointement, des changements importants ont eu lieu dans le gouvernement des hommes au cours de l'histoire, sous le regard de différents auteurs contemporains. Avant l'Antiquité le pouvoir venait directement du divin : la religion établissait alors directement l'ordre du monde et des hommes, d'où une quasi-absence de hiérarchie entre ceux-ci (Gauchet, 1985).

❖ Comment l'Histoire a transformé l'idée de la fin

À cette forme de religion a succédé, durant l'Antiquité, la création de l'État et de son chef. Il s'agit d'un intermédiaire représentant les dieux et leurs paroles sur Terre, ce qui lui confère le pouvoir de régner sur les hommes. S'instaure alors une relation hiérarchisée qui distingue un ou plusieurs élus des dieux d'un côté, et les autres hommes de l'autre³. Les hommes sont gouvernés par une imbrication du cosmos avec le politique, et particulièrement, d'après Foucault (1973), à travers le corps des hommes. Pour Gauchet, c'est même un nouveau rapport au monde et à la spiritualité qu'amène l'émergence de l'État. Il explique que celui-ci est le produit d'un dialogue entre deux dynamiques : issu de l'évolution des sociétés, il tient en même temps un rôle majeur dans cette évolution. En d'autres termes, il produit et impose un ordre moral répondant tout à la fois à l'évolution des sociétés, et à la sienne propre.

Ariès (1975) décrit des cérémonies très ritualisées dans l'Antiquité et au Moyen Âge, permettant de pallier à l'effet destructeur de la mort. La prise en charge de cette dernière et

3 Pour une synthèse visuelle des informations à suivre, se reporter à la frise chronologique en annexe 1.

des rituels funéraires est collective, perpétuant un lien symbolique entre le défunt, la communauté et la mort : la mort est ainsi vécue à travers le groupe. À tel point que la fosse commune est la norme pour les roturiers, et que seul le sang noble peut se permettre une dernière demeure à part.

À partir du XVI^e siècle et conjointement à la réforme de l'église, les formes de gouvernementalité évoluent dans ce que Foucault (1973) appelle la raison d'État. Cette période marque le début d'une certaine émancipation des individus entre eux et vis-à-vis de la religion, qu'Elias (1939a) illustre à travers l'apparition des notions de civilité, de gêne et de pudeur. Si elles étaient déjà présentes auparavant, c'est à partir de la Renaissance que ces notions sont instituées comme des fondements nécessaires de l'ordre social. Elles sont réglées précisément par des manuels tel que celui d'Érasme (*De civilitate morum puerilium*, ou *La Civilité morale des enfants*, 1530), qui rencontrera un vif succès. Elias voit dans cette construction de la pudeur un effort de discipline de la société sur elle-même, qui sera consacré par son inscription dans la loi française dès le XVIII^e siècle. Si le terme « pudeur » a aujourd'hui disparu du droit français, le non-respect de cette norme (par exemple l'exhibitionnisme) reste puni.

Toujours sous la Renaissance et dans un climat spirituel macabre résultant de la terrible Peste noire du milieu du XIV^e siècle (la mort était devenue omniprésente), les sensibilités collectives se transforment face à la mort. Il en découle une production prolifique de représentations de la mort, tels les *ars moriendi* (des manuels illustrés sur l'art de bien mourir) ou encore les danses macabres (scènes tragicomiques mettant paysans et bourgeois sur un pied d'égalité face à leur fin commune). L'épidémie est également identifiée comme principale cause de la fin du servage (car pénurie de main-d'œuvre), contribuant par-là à l'émancipation des individus et au déclin de la hiérarchie féodale (Elias, *op.cit.* & Larané, 2014).

C'est au tournant des XVII^e et XVIII^e siècles que Gauchet situe un dernier changement capital, celui de la séparation du politique et du cosmos. Les hommes ne demandent alors plus aux dieux de les gouverner, mais ils se gouvernent eux-mêmes⁴. Ce phénomène est contemporain de l'apparition du libéralisme et du biopouvoir (Foucault, *op.cit.*) : à la suite du pouvoir souverain de la Renaissance et de la raison d'État classique, le libéralisme exige un

4 Bien que le politique gère encore des affaires religieuses, jusqu'à la loi de 1905 séparant l'Église de l'État.

simple « gouvernement », dont l'action se bornerait à celle d'un gestionnaire exécutif, permettant la bonne marche d'un système dit « auto-régulé ». Le biopouvoir articule quant à lui le temps de l'anatomo-politique, où le pouvoir se manifeste par la discipline individuelle des corps, et le temps de la biopolitique, qui gouverne la population en tant que collectif par la médicalisation de la vie quotidienne.

Au siècle des Lumières les intellectuels tâchent de dépasser l'obscurantisme par la promotion des connaissances (idées que la République entreprendra de concrétiser), et au XIX^e le courant hygiéniste diffuse des bonnes pratiques médicales, d'urbanisme et d'hygiène de vie, au point d'une obsession de la propreté fuyant la dimension organique de l'humain. En « scientifiant » le monde, ces courants de pensée l'ont démystifié par la création d'un nouveau langage, de nouvelles doctrines (Elias, 1939a & 1993). Ainsi, le Soleil et la Lune ne sont plus des dieux mais des astres ; et le roi, jadis lieutenant de Dieu sur Terre, n'est plus différent des autres hommes.

Début XVIII^e les cimetières, jugés sales et propagateurs de maladies, avaient été rejetés hors des villes tandis que le cercueil faisait figure de nécessité : abandonner son corps au contact de ceux des indigents dans la fosse commune était devenu une humiliation intolérable pour la nouvelle bourgeoisie. Mais en quelques décennies, un processus de rapprochement affectif avec le défunt fait revenir dans l'espace urbain d'immenses cimetières-parcs, où le corps est symboliquement protégé de la pourriture par le cloisonnement dans un cercueil individuel, qui se démocratise peu à peu. La stèle à part, le nom gravé dans le marbre, permettent en outre aux survivants d'entretenir la mémoire du défunt au fil des générations (Ariès, 1977). Cette intimité s'accompagne de l'instauration de normes strictes régulant le comportement des survivants en public « pendant plusieurs mois, jusqu'au moment où [leur blessure] était considérée comme guérie, et où [ils] étaient réintégrés dans la vie normale de tous les jours : la veillée des corps exposés, les repas funéraires, l'assistance aux cérémonies religieuses à la maison, à l'église, au cimetière, les visites de condoléances, le port réglementé du deuil, l'isolement gradué pendant la période du deuil, etc. » (Ariès, 1965 : 539-540).

Dès le début du XIX^e siècle, les représentations de la mort s'émancipent de la religion et tendent à s'esthétiser (Ariès, 1977). Affranchie du folklore de l'Enfer catholique, la mort est vue comme une délivrance. Mais la fin du siècle voit le calfeutrage du mourant et de la mort, car si elle était jusque-là publique, l'agonie qui la précède devient répugnante. Ariès nomme « ensauvagement » ce processus d'intériorisation du vécu agonique, renforcé par

l'aseptisation des cadavres et la pudeur, désormais profondément ancrée dans les mentalités. Le phénomène s'accroît au début du XX^e siècle, jusqu'à la situation décrite et dénoncée par Elias (1983), Gorer (1955, 1965), Castra (2008) ou encore Hamraoui (*in* Schepens, 2013) : la « solitude des mourants ». Mais cette idée d'ensauvagement sous-tend que la mort a, par le passé, été apprivoisée, ce que Déchaux (2001) semble nier. « Apprivoiser » se rapporte à deux faits distincts : dans l'acception physique du terme, l'homme maîtriserait la mort et serait en mesure de la déjouer. On se place donc dans le domaine du mythique, de la fable. Dans une acception symbolique en revanche, en mystifiant la mort l'homme donne son sens au phénomène naturel, ce qui est devenu aujourd'hui peu évident. D'où l'idée, à la suite d'Higgins (2003), de substituer au terme d'« ensauvagement » celui de « démystification ».

En France, la III^e République est marquée par l'interventionnisme social : le pouvoir politique intervient auprès des populations fragiles, démunies, que les formes précédentes de l'État excluaient d'autant plus. On développe ainsi l'accès aux soins médicaux pour tous, on invente les premières caisses de retraite corporatistes... La mise en place du régime de sécurité sociale à l'issue de la Seconde Guerre mondiale s'inscrit dans cette continuité.

❖ Le miracle économique

Dans le contexte de repli sur l'individualité du XX^e siècle, Foucault relève la consécration du pouvoir pastoral comme principal mode de gouvernementalité. Sa définition fait encore l'objet d'un débat, mais on peut se borner à affirmer que cette forme de pouvoir s'exerce sur les corps par la mise en récit, par l'individu lui-même, de sa vie et de ses fautes, et donc par le souci de soi (Taïeb E., 2005). L'exemple des Alcooliques anonymes est ici particulièrement frappant : on amène l'individu à mettre des mots sur les situations qu'il traverse, et à employer de manière quasi-autonome les méthodes distillées incidemment par le pouvoir pour les résoudre. Cette méthode est rendue nécessaire dans un monde où les populations se comptent en milliers, en millions ou en milliards de personnes : il s'agit en effet moins de permettre aux personnes de prendre leur vie en mains, de reprendre leur place de sujets, que de faire l'économie d'un suivi individuel coûteux (Astier, 2009 & Conter, 2011). La prise en charge en hôpital est ainsi l'occasion de stages forcés de bonnes pratiques hygiéniques : durant le temps où le patient demeure sous le contrôle de l'institution, on tâche de lui apprendre à prendre soin de son corps à la manière préconisée par les instances de l'État. La production d'une éthique de l'accompagnement dans tous les domaines d'intervention de l'État a provoqué l'essor de la valeur « autonomie », qui enjoint à adhérer à

une véritable doctrine de société : l'accompagnement par des travailleurs sociaux ainsi que les aides financières sont pensées pour des bénéficiaires actifs, qui en font les outils de l'amélioration de leur propre situation, pour se ré-inclure dans la vie sociale. L'accompagnement devient le fruit d'un partenariat entre l'État et l'individu.

Le pouvoir pastoral va de pair avec un corps psychologisé, c'est-à-dire se confondant avec le soi (le cœur de l'identité et du comportement). En donnant aux individus la parole et par-là le pouvoir sur eux-mêmes, on développe leur sentiment de liberté, leurs aspirations personnelles, leurs attentes vis-à-vis du pouvoir étatique. C'est ainsi que la prise en compte croissante des attentes de la population remarquée par Contandriopoulos (2008) alimente et est alimentée par l'ascension du pouvoir pastoral depuis plus d'un demi-siècle. On peut donc expliquer le soudain développement (et la reconnaissance) des sciences sociales au XX^e siècle par le besoin qu'avait l'État de saisir les réalités traversées par les individus dans leur complexité, de leur propre point de vue, en vue de gouverner efficacement.

Dans un jeu d'imbrications et de superpositions, au travers des modes de gouvernement et des représentations de la fin de vie, ce sont des systèmes de production et de représentation du monde qui évoluent, se déforment et se font concurrence tout en s'associant. Dans les sociétés occidentales, le pouvoir politique ayant pris son indépendance de la religion et s'exerçant à travers les corps et notamment par la médecine, voit le rapport à la mort s'émanciper également des représentations religieuses. Le processus de civilisation décrit par Elias (1939a), marqué par l'émancipation de l'individu et le désengagement de la communauté, donne lieu à l'effacement des rites funéraires (Gorer, 1965 & Ariès, 1975). Outre la perte du lien social qui y était assuré, ce phénomène amorce l'individualisation de la fin de vie (de l'agonie au deuil, en passant par le traitement du corps), d'où l'exclusion des mourants et la tabouisation de la mort.

Si Gauchet a expliqué que la séparation entre le politique et le cosmos a généré des tensions entre ces deux pôles, il n'évoque jamais l'économique. C'est en mettant en perspective les travaux de Gauchet, Foucault et Elias que le libéralisme économique apparaît comme le substitut du cosmos en tant que boussole du politique. Ceci vaut notamment dans le domaine de la fin de vie, avec l'irruption des logiques économiques dans l'hôpital public, ou par l'apparition d'acteurs économiques motivés par le profit dans le domaine des services funéraires. Pour St-Onge (2001) en effet, une relation contractuelle marchande s'instaure entre l'entreprise funéraire, le défunt, l'entourage endeuillé, l'exécutant de la cérémonie et la gérance du cimetière. Les personnes âgées sont encouragées, par la publicité sous toutes ses

formes, à consommer en prévision de leur mort : testament, assurance vie, assurance obsèques... Plus largement, Lafontaine (2014) expose les logiques pragmatiques et les mécanismes de la « bioéconomie », par lesquels le corps est réinventé comme une ressource exploitable, une marchandise monnayable ; comment finalement, la vie elle-même supplante le travail comme productrice de valeur.

Les nouvelles formes de management, participant du même mouvement de bioéconomie, font passer la santé d'utile à productive (Belorgey, 2010). Par le biais des nosopolitiques (mesures visant, depuis le XVIII^e siècle, à gérer les maladies au niveau d'une population, comme des campagnes de vaccination), cette économisation favorise l'éducation du patient (en vue de l'autonomiser), l'évolution, la performance et la technicisation de la médecine (avec pour conséquence l'allongement du temps de la maladie et de l'agonie) (Pélicand *et al.*, 2009 & Kivits, 2009). Ces dispositions créent des situations inédites, et ouvrent un champ d'exploration pour la sociologie. Les progrès de la médecine, accélérés en temps de guerre notamment au niveau des techniques de réanimation, rendent nécessaire une difficile redéfinition de la mort en termes légaux (Iacub, 1999). Ainsi, des formes inédites d'agonie et de situations de fin de vie voient le jour, impliquant de nouvelles questions relatives au droit de vie et de mort de l'équipe médicale. Selon la culture des services et les sensibilités des professionnels qui y officient, on constate plus ou moins de décès provoqués, ce qui remet en cause la position de pouvoir de l'institution (Kentish-Barnes, 2007).

Les sources citées se rejoignent dans l'idée que la mort n'est pas qu'un (ou la fin d'un) processus naturel : elle a des implications pour le pouvoir politique et le gouvernement des corps, et avec la vie économique. Son inscription dans l'existence, la manière dont elle est acceptée et gérée par les vivants a varié au long des siècles, sous l'influence des faits historiques et du mouvement général de toute civilisation. Il faut garder en tête que ce bref historique ne concerne que les civilisations occidentales, et que la mort a connu des évolutions et une situation actuelle bien différente dans d'autres régions de la planète⁵.

On a vu qu'en s'immisçant dans leur intimité, le « gouvernement accompagnateur » subordonne les individus à son pouvoir. Lorsque leur santé leur fait défaut, c'est au pouvoir médical curatif qu'ils sont assujettis, ce qui participe de la dynamique expansionniste de l'État

5 Voir à ce sujet le numéro 9 du vidéo-blog Axolot : Memento mori

(<http://www.youtube.com/watch?v=WZhocuqlSr0>)

relevée par Gauchet : d'abord limité à l'espace public, il a gagné la sphère privée avant de conquérir les territoires de l'intime, grâce à la médicalisation de la maladie et de la fin de vie.

II- L'institution du soin et les soins dans l'institution

Depuis l'émergence des noso-politiques au XIII^e siècle, la santé est entrée dans un processus de publicisation : elle n'est, peu à peu, plus l'apanage de la sphère privée et devient un enjeu politique. Mais la santé est aussi devenue un droit et fait l'objet de luttes politiques (Contandriopoulos, 2008). Aujourd'hui, la valeur suprême de l'argument sanitaire régit tous les aspects de la vie (habitat, alimentation, travail...) et exige des individus comme du collectif des pratiques d'hygiène rigoureuses. Dans les services hospitaliers et en particulier en soins palliatifs, ces pratiques sont l'occasion de passer du temps avec le patient, afin de favoriser l'entretien d'un lien social unique.

II.1- Deux dimensions du soin : le *cure* et le *care*

D'une manière générale, la prise en charge consiste à assumer une responsabilité vis-à-vis d'un objet⁶. En assumant la responsabilité de la santé d'un patient (par définition altérée), le corps médical s'engage à mettre en œuvre toutes actions permettant de la rétablir : en l'espèce, les soins et tout ce qu'ils nécessitent de manière périphérique. Dans le contexte de l'évolution du rôle de la médecine, l'enjeu ne réside plus simplement dans la santé du patient mais dans sa qualité de vie et celle de son entourage. Prendre en charge aujourd'hui, c'est :

- ❖ sur le plan physique : prodiguer des soins visant tant à guérir qu'à réduire la douleur du patient

C'est ce que les anglo-saxons appellent le « *cure* ». La légitimité institutionnelle (croissante) de la médecine s'étant basée sur son aspect technique (et ses progrès), on a parfois eu tendance à considérer la physique des corps comme le principal domaine de cette science, voire l'unique. L'idée est donc qu'on peut commodément soigner le corps sans prendre en considération les autres aspects de la personne humaine dans sa complexité. On assiste cependant à une acception croissante de la prise en charge comme incluant deux autres domaines :

6 « Prendre en charge (qqn ou qqc.) » (Locution verbale sous l'entrée « Charge »), TLFi : « En assumer la responsabilité ; en prendre soin. »

- ❖ sur le plan psychologique : materner le patient et lui témoigner de l'affection, tenir des conversations, maintenir une activité par le projet de vie, mettre en œuvre une art-thérapie, un soutien psychologique du patient et de la famille, informer...
- ❖ sur le plan social : faciliter le traitement de formalités administratives, mettre éventuellement le patient sous tutelle juridique...

On rassemble ces deux derniers plans dans le concept de « prendre soin », ou « *care* ». Une conception riche de la prise en charge, associant *care* et *cure*, tient une place particulière dans le discours des soignants sur le lieu de cette enquête : à l'image d'AS4, qui bien qu'elle refuse de distinguer les deux éléments et mélange les termes (passant de « prendre soin » à « porter soin » au fil des itérations, voire « donner soin »), soutient qu'ils sont intimement liés et nécessaires l'un à l'autre... dans l'idéal. Car dans le contexte de la tarification à l'acte (Zeynep & Thomas, 2009) et d'une cadence de travail quasi-industrielle imposée aux soignants, la priorité du *cure* laisse très peu de temps pour le *care* (Belorgey, 2010). AS4 en vient ainsi à présenter celui-ci comme un supplément luxueux du *cure*, dispensé aux patients lorsque l'occasion s'en présente.

De même l'autonomisation du patient par son éducation ou par l'outillage (on pense à la récente introduction de tests du cancer colorectal à réaliser en autonomie à domicile), réduit peu à peu le contact entre soignants et patients donc l'aspect relationnel du soin. En délaissant le *care*, que ce soit par déconsidération ou par manque de ressources, le champ politique de la santé contribue à une déshumanisation du patient.

La théorie du *care* telle qu'explicité par Delassus (2012), pense les patients à travers leur vulnérabilité et leur dépendance. L'enjeu est de pallier à cette dernière en leur permettant de recouvrer leur autonomie, de manière plus profonde et durable que la tendance au « débrouillez-vous » du pouvoir pastoral et de l'hôpital économisé. On tâche d'évacuer les angoisses face à la maladie ou la mort, on entretient le goût de vivre du patient et sa considération pour lui-même... Cette forme de soin lui permet de mener sa vie en se reposant le moins possible sur l'équipe soignante (d'abord dans l'hôpital, mais surtout en vue du moment de sa sortie), et donc son humanité. Bien que les retours à domicile soient peu fréquents en soins palliatifs, cette humanisation par la reconstruction de l'autonomie y tient une plus grande importance qu'ailleurs, d'où des effectifs (théoriquement) plus importants pour permettre le *care*. Le *care* serait donc le compagnon nécessaire du soin technique et de

son succès, mais pourrait aussi être analysé comme un outil fabriquant de l'autonomie contrôlée (par l'institution)⁷.

Le *care* et le *cure* peuvent être vus comme deux axes par rapport auxquels on positionne les formes de prise en charge jugées nécessaires pour chaque patient selon son état. À ce repère s'ajoute la profondeur de la prise en charge, totale ou partielle, attribuée normativement selon le degré de dépendance du patient. Cette profondeur influe sur le niveau de domination, d'exclusion, de stigmatisation, d'humiliation dont il fera l'objet, à son propre regard, à celui de son entourage ou des soignants.

C'est ce qui peut expliquer que certains patients adoptent la position dite du « refus de soin », au sens physique, c'est-à-dire qu'ils refusent toute forme de *cure*. Selon le cas, elle trouve son origine dans une déconsidération du patient par lui-même (il se perçoit comme devenu inutile à la société), ou bien par la conviction qu'on ne peut plus rien pour lui (la médecine ne peut empêcher la mort ou la vieillesse, tout soin serait donc vain). D'où la nécessité de considérer la dimension psychologique de la prise en charge comme un problème spécifique ; d'accorder une attention particulière au choix des mots, et aux signes avant-coureurs du refus de soin.

Dans la continuité de la théorie du *care*, les gestes des soignants en soins palliatifs observés durant l'enquête se parent d'une bienveillance à l'égard des patients : il n'est ainsi pas rare de les voir caresser les mains ou baiser la joue des patients. L'institution promeut également cette bienveillance comme une recommandation à l'usage des professionnels, qu'on retrouvera en partie suivante, sur la constitution des bonnes pratiques.

La prise en charge de la fin de vie en particulier, entretient des liens avec le rapport à la mort et ses évolutions historiques : la tabouisation et l'intimisation des dérèglements du corps et *a fortiori* de la mort est à l'origine d'une violence institutionnelle ressentie par les patients lorsqu'une institution impersonnelle, sans corps et sans tête s'empare d'eux pour les traiter. Pourtant il ne faut pas oublier que si le service de soins palliatifs prend en charge la fin de vie d'individus, à un autre niveau c'est toute l'institution palliative qui prend en charge le rapport à la mort de la société. Cette responsabilité est actée dans les bonnes pratiques constituées et diffusées par des entités institutionnelles, à l'usage des professionnels.

⁷ Il ne s'agit pas ici de la théorie de l'autonomie contrôlée (Appay, 2005) qui concerne davantage le champ économique, mais peut-être qu'une étude spécifique sur ce sujet permettrait d'éprouver un éventuel lien entre cette théorie et le *care*.

II.2- Ancrage institutionnel des bonnes pratiques

Depuis la fin du XVII^e siècle, l'État est très présent dans la direction de la santé et de l'institution médicale, ce qui confère aujourd'hui à celle-ci une autorité issue de son histoire. Mais l'évolution du système de santé a été telle depuis les années 1950 que l'État peine à le réguler ; d'ailleurs les politiques publiques de santé ont joué un rôle très modéré dans cette transformation, au profit d'acteurs privés (Contandriopoulos, *op.cit.*). Depuis les années 1970, le système de santé voit naître les unités de soins palliatifs, qui apportent avec elles de nombreuses questions sur l'uniformisation et l'amélioration des pratiques des professionnels pour prendre en charge les abandonnés du curatif.

On distingue trois étapes dans le processus d'institutionnalisation des bonnes pratiques : constitution, législation et diffusion. Trois textes produits par trois institutions différentes ont été sélectionnés pour leur représentativité de chacune de ces étapes...

II.2.1- Constitution

Créée en 1990, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) produisait des guides à l'usage des professionnels de santé et des recommandations de bonnes pratiques médicales. Avant son absorption en 2004 par la Haute autorité de santé, elle avait publié en 2002 l'argumentaire *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Ce document se présente comme un manuel de référence permettant aux praticiens de prendre des décisions cliniques et de les mettre en œuvre dans la pratique. Il synthétise des retours d'expérience (principalement issus de bases anglophones) de médecins, de psychologues, de psychiatres, des sources institutionnelles, philosophiques... Chacune fait l'objet d'une évaluation de fiabilité, dont le procédé n'est pas détaillé.

Les passages qui parlent du patient ne lui donnent pas corps et servent à décrire le rôle et les pratiques de l'équipe soignante. Dans les parties considérant à la fois le patient et les proches, on trouve les prémisses des « directives anticipées » disposées par la loi Léonetti de 2005. Surtout, ces passages dessinent la frontière entre parler *du* patient et non *en son nom* (pratique dénoncée par Higgins, 2003, sur laquelle nous reviendrons). Les relations préconisées par l'Anaes cristallisent des valeurs morales. On trouve par exemple « l'empathie, la chaleur humaine, l'authenticité de l'équipe soignants [...] sont d'une particulière importance [lors de la phase ultime] pour reconnaître, valider la souffrance et soulager ce qui peut l'être » (p. 28), et cette morale va de pair avec la grande place accordée à la prise en

charge psychologique pour « aider les patients à s'exprimer sur l'angoisse du passage ». On y trouve aussi un folklore construit sur la volonté du patient à choisir son moment pour mourir : « Il est assez fréquent que certains patients attendent d'être seuls pour mourir, mais dans d'autres cas, la présence des proches apporte aux patients un soutien indispensable » (p. 29). Ce cas semble répandu, car j'ai pu l'observer à plusieurs reprises sur le terrain ; l'argument est d'ailleurs souvent utilisé pour déculpabiliser les familles d'avoir été absentes. Un phénomène proche peut être retrouvé chez Mauss (1926) : « les effets physiques chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité », par lequel il montre que mourir a des origines sociales chez certains peuples.

Les pratiques recommandées et donc légitimées par l'Anaes fondent le cadre légal des soins palliatifs. Ainsi, la définition de ce type de soins introduite ici se retrouve pratiquement au mot près dans de nombreux autres documents de formation ou de législation, tels que la circulaire de 2008. Cependant leur source commune est rarement citée explicitement.

II.2.2- Législation

Trois ans après la loi Léonetti, la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs est émise par le ministère de la santé ; elle vise à préciser les orientations de la politique des soins palliatifs, en s'appuyant exclusivement sur des documents juridiques et institutionnels. Mais cette circulaire reste vague et générale dans ses termes : ainsi, elle ne précise pas le nombre d'actes ou de patients annuels justifiant l'ouverture d'une structure (contrairement par exemple, à une circulaire de 2009 relative aux interventions cardiologiques sous imagerie médicale par voie endovasculaire, dans laquelle ce type d'informations figure). Adoptant la stratégie de « l'objectif indicatif », la circulaire illustre ainsi le « laisser-dérivé » décrit par Contandriopoulos (2008), qui consiste à laisser les pratiques du champ de la santé s'auto-réguler. Dans un contexte d'hôpital public en crise, cette stratégie amène souvent à réviser les dispositifs à l'économie.

La circulaire met néanmoins l'accent sur l'importance de la formation : « Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre dans un établissement de santé sans des personnels formés à la démarche palliative et motivés par celle-ci » (p. 4, partie « 2.3 Formation »). La formation est décrite comme le pilier du développement de la culture du service et est donc mise en avant en enjoignant chaque centre de soins palliatifs à mettre en place des formations telles que celle que l'on décrira ci-après. La volonté de cette circulaire

est d'instruire la diffusion sur le territoire national des soins palliatifs (physiquement à travers l'ouverture de services, et moralement à travers l'information et la communication).

Le reste de la circulaire est empreinte d'un ordre moral, présentant les soins palliatifs dans leur complexité et leur technicité. Elle appuie l'aspect positif moral en introduisant des valeurs « assistancielles », notamment avec un vocabulaire comme « soulagement » ; « prise en charge » ; « soutien » ; « sauvegarde » ; « prestation » ; « qualité » ; « adaptation », *etc.* Ces valeurs sont le témoin de considérations politiques concernant la fin de vie. La diffusion de ce type de document favorise la propagation de celles-ci, par l'intermédiaire de documents de formation.

II.2.3- Diffusion

Un organisme de formation non-universitaire lié au terrain de cette enquête, édite un support de cours rassemblant les connaissances jugées nécessaires à l'exercice de différents métiers d'une unité de soins palliatifs (*Cf.* sommaire en annexe 3). On y trouve à la fois des informations techniques, des approches psychologique, éthique...

Dès les premières pages, le document expose la primauté de la parole du patient : il s'agit de « laisser le patient raconter sa maladie, son histoire ». C'est à travers ces récits que les soignants doivent évaluer les besoins de prise en charge, sur la base de laquelle ils pourront s'adapter au patient et ses proches. Les médicaments doivent être prescrits et dosés après échange avec le patient sur son « histoire thérapeutique », et vérification dans son dossier médical. Les interactions avec les soignants doivent permettre aux patients de se donner ce qu'on appelle un « projet de vie », comme réussir à se lever. Le but est d'inscrire le patient dans le présent, tout en lui permettant de se projeter dans le futur. Cela l'aide à se considérer comme encore en vie (plutôt que comme « presque mort »), mais aussi à s'autonomiser en opérant des choix suivis d'effet, avec l'aide des soignants. On retrouve donc la notion selon laquelle le *care* autonomise le patient.

Le récit permet d'individualiser le vécu : par exemple « seul le malade peut évaluer sa douleur ; l'entourage n'a pas le droit de juger de la douleur du malade et ceci même s'il existe des repères et des méthodes pour l'évaluer ». Le dérèglement du corps et ses conséquences sont tellement intériorisés que le patient en est déclaré seul juge, ce qui permet incidemment de lui redonner un pouvoir sur son sort en tant que sujet.

Davantage que les conseils techniques, il ressort surtout du document l'esprit et les valeurs des soins palliatifs, que l'on souhaite diffuser dans les équipes.

II.2.4- Regard critique

On vient donc de voir que c'est grâce à des synthèses documentaires telle celle faite par l'Anaes que s'érigent à la fois des pratiques professionnelles, et un cadre juridique. Cependant, cette base n'est pas exempte de valeurs morales, ni de représentations sociales particulières. Les institutions qui ont produits ces documents sont empreintes d'une volonté de diffusion de la culture palliative, tant dans le milieu professionnel que profane (on pense par exemple à la brochure destinée au grand public diffusée par l'Inpes en 2009, *Soins palliatifs et accompagnement*). Mais, outre ces états de fait, il émerge de ces documents d'autres logiques, que Higgins (2003), Castra (2008 et 2010) et Déchaux (2001) permettent de comprendre.

Higgins montre comment avec la création des soins palliatifs, on a par là-même créé une nouvelle catégorie sociale, celle du mourant. Les soins palliatifs tiennent selon lui le rôle d'un sas de séparation progressive entre les patients curables et ceux qui ne le sont plus. Pour lui le patient est perçu (au moins jusqu'en 2003) à travers sa mort proche. Outre cette catégorisation fortuite, il s'interroge sur la place de la mort et de la finitude de la vie dans la société.

La large place faite à la psychologie dans le traitement de la fin de vie est selon lui le résultat d'une dépersonnalisation des personnes en fin de vie pour en faire un groupe homogène pensé à travers ses affects. Au-delà, ce parti-pris confine le rapport des personnes à leur mort dans leur *psyché*. Le temps de l'agonie (et plus radicalement, la mort) altère ce qui constitue l'individualité (d'où l'irruption de la notion de dignité dans les débats... mais on y reviendra en partie III.2). Ainsi, pendre en charge la fin de vie, c'est permettre à un mourant de se remettre en individualité par la conjugaison du *care* et du *cure*. L'accompagnement passe par le récit, la parole. Laisser le patient parler de lui, de ce qu'il ressent, c'est lui donner des outils pour se réapproprier une partie de lui-même, parfois physique, sinon psychosociale.

Pour l'auteur, les vivants sacrifient les mourants pour leur permettre de mieux refouler la mort (Higgins, *op.cit.* : 153). Mais au-delà, il voit la considération psychologique et individuelle de la solitude des mourants comme une soumission des vivants à la loi du biopouvoir tel que défini par Foucault.

Il ajoute que l'idéologie palliative, bien que fondée sur des valeurs empruntées à la religion catholique, offre une image de la mort pensée sur un modèle scientifique, modèle qui ne ferait pas sens pour tous les patients. Il explique que les patients dont les soignants disent qu'ils sont dans le déni, le refus de soins, ne sont peut-être qu'en désaccord avec la vision scientifique de la mort proposée par l'édification des principes palliatifs. C'est dans cette absence de sens non-scientifique que Higgins questionne un partenariat entre science et symbole dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Il y a donc une double importance de la symbolisation de la mort : elle est, à la fois un ferment de culture, et les représentations symboliques de la mort sont nécessaires « dans et pour la collectivité » (Higgins, *op.cit.* : 159).

Dans une veine vulgarisatrice, Castra (2008 & 2010) voit dans la médecine palliative la cristallisation des préoccupations politiques d'autonomisation des malades. Pour lui l'émergence des soins palliatifs traduit des logiques de normalisation scientifique et de gestion de la fin de vie. Les soins palliatifs ont créé, par l'approche médicalisée de la fin de vie, des nouvelles conceptions du bien mourir, légitimées par la production empirique (apprentissage de la manipulation des opioïdes et morphiniques par exemple) de pratiques techniques spécifiques aux soins palliatifs. Confirmé par les textes institutionnels décrits ci-dessus, la subjectivité du patient est centrale, et son travail par les soignants au travers des relations soignants-soignés, est une condition *sine qua non* au bon fonctionnement de la démarche palliative.

Enfin, Déchaux (2001), en mettant à l'épreuve la thèse de la solitude des mourants d'Elias, montre que la solitude n'est qu'un aspect d'un processus plus large. Pour lui l'individualisation de la société, souvent décriée, n'est vue que sous un jour réducteur de la vie sociale. La mort n'évolue pas vers des formes de déni ou d'ensauvagement, mais est le résultat d'une intimité des sensibilités subjectives individuelles. Il explique que la solitude suggère que le lien social s'efface, alors que la subjectivité suppose une évolution des liens sociaux, la mort ne trouvant plus d'explications symbolique dans la communauté, mais dans les affinités (Déchaux, *op.cit.* : 171). Ce nouveau rapport à soi explique l'importance de la parole et du récit de soi, si primordiale dans l'idéologie palliative.

Bien qu'il montre la face cachée de l'iceberg de la solitude et de l'individualisation de la société des XX^e et XXI^e siècles, le rapport à soi, qui rend authentique la mort de chacun, est une vision idéalisée des personnes en fin de vie. Il s'inscrit dans une temporalité propre aux mourants, en décalage avec les bien portants, comme si le parcours permis par la maladie et

l'incurabilité de celle-ci déclençait « la suspension du jugement [et permettait] aux mourants de pouvoir tout dire, manifester ou exprimer (ses angoisses, ses remords, ses regrets, sa culpabilité, etc.) à défaut de quoi la mort n'est pas acceptée » (Déchaux, *op.cit.* : 172). Outre les considérations philosophiques hégéliennes de l'altérité, l'individualisation a amené l'opposition entre une mort normale et une mort pathologique (Déchaux, *op.cit.* : 180). Résultat d'une transformation du jugement moral et illustration de la psychologisation de la mort, les rituels symboliques ancestraux ont laissé la place à la subjectivité et l'authenticité dans la mort.

En croisant les textes institutionnels avec les articles, on repère que le patient est un support des pratiques professionnelles, et même, un support du pouvoir médical. La catégorisation en « patient » ou en « mourant » a comme effet de dépersonnaliser l'individu. Celle-ci va grandissant à mesure que les rites s'effacent. De plus, rassembler des sources issues de nationalités variées pour en tirer des bonnes pratiques à portée mondiale, comme le font par exemple les Recommandations de l'Anaes (2002), contribue à une mondialisation de la pratique médicale, niant les différences locales entre les peuples, les civilisations et les cultures, accentuant de fait le lissage uniforme de la catégorie de patient.

Si Elias voyait dans ce phénomène l'arrivée de la solitude dans la fin de vie, Déchaux a montré que c'était en réalité le rapport à la subjectivité individuelle qui se transformait. Castra ajoute que les subjectivités sont travaillées pour les rendre disponibles et favoriser l'adhérence du mourant à sa prise en charge palliative. On voit alors que se joue une redéfinition, un modelage des croyances et des symboles faisant sens face à la mort.

Cependant, on peut voir poindre un paradoxe. On a vu que la démarche palliative propose aux patients d'élaborer des projets de vie dans le but de s'autonomiser. Il y a là une injonction à se « dés-exclure ». En effet, l'individu, par la catégorisation qu'il subit, se trouve exclu de la vie sociale des bien-portants. Or, l'accompagnement palliatif, en proposant l'élaboration d'un projet de vie, propose en réalité aux patients de se servir de l'accompagnement comme outil d'inclusion sociale par l'autonomisation des choix. Dans le même temps, un patient en soins palliatifs voit sa subjectivité travaillée par les soignants en vue d'une adhésion à la bonne mort, scientifiquement élaborée, qui lui est proposée, le dépossédant ainsi de la liberté de choix et de croyances sous peine d'être accusé de déni. Ce travail a pour but de convertir la symbolique propre à chacun de la mort en une symbolique scientifique, en une normalisation de la mort. Cette éthique palliative vise donc par la prise en

charge de réguler la mort et l'agonie, selon une vision dichotomique entre le normal et le pathologique.

Ceci n'est permis que grâce à la diffusion des pratiques et des lignes de bonnes conduites diffusées dans le milieu professionnel, mais aussi une diffusion sur le territoire national. Plus le mouvement pour l'accompagnement palliatif s'étend, plus il paraît légitime en comparaison avec le mouvement pour l'euthanasie, moins il y a de réticences à l'adhésion des patients. On peut alors parler d'une hégémonie palliative.

Tant pour Déchaux que pour Higgins, le travail opéré par les professionnels de services palliatifs sur les subjectivités des patients s'inscrit dans ce que Foucault a nommé pouvoir pastoral. Depuis les années d'après-guerre le gouvernement par le souci de soi va grandissant, formant le terreau à la production de la dynamique d'accompagnement promu par l'État.

Le souci de soi jusque dans la mort... La personnalisation, la privatisation à travers le modelage de l'intimité de chacun, pour rendre authentique, vraie, unique le temps de l'agonie, et le deuil. Le souci de soi jusque dans la mort, comme une injonction d'achever sa vie, en faisant place nette, le nettoyage de printemps. « Je m'étais arrêté il y a quarante ans, maintenant je rattrape le temps que j'ai perdu, je dépoussière tout ça pour partir en paix avec moi-même et avec mon frère » avait dit une patiente lors de l'enquête. Et les soignants d'expliquer que l'accompagnement revient aussi à la réconciliation dans les familles, et avec soi-même.

II.3- La parole comme exhausteur de pouvoir

Si le travail des subjectivités a pour but de guider le patient vers une adhésion sinon totale, au moins partiel à la symbolique palliative, et la manœuvre de la parole nécessite l'expertise psychologique. Le pouvoir pastoral se comprend comme le pendant politique des rapports entre le cosmos et les hommes. Il implique, selon les acceptions religieuses, obéissance ou soumission, et suppose une grande connaissance du pasteur sur son troupeau, de ceux qui gouvernent sur leurs peuples, des soignants sur leurs patients.

Dans le cas des soins palliatifs ce pouvoir nécessite l'entretien d'un rapport individualisé avec chacun. La mise en récit de soi et le travail des subjectivités sont les origines de l'intériorisation des contraintes externes, de l'appropriation des paradigmes de la gouvernementalité. Si ce rapport vertical de connaissance autorise l'individualisation, il

instaure aussi une relation qu'on peut analyser sous l'angle de l'altérité entre le pouvoir et les citoyens, dont font partis les patients. Si la maîtrise de soi est permise par l'examen de conscience, la maîtrise du quotidien est justifiée par la direction de la conscience par le pouvoir politique (Taieb E., 2005). Ce dernier a une prévalence dans les actions publiques menées pour organiser la société et lui donner une identité promue comme légitime. Si d'un côté il agit sur le milieu (santé, urbanisme, emploi, économie, etc.) et de l'autre sur l'humain (prise en charge, accompagnement, sanction, etc.), il construit irrémédiablement des catégories de l'Autre, de l'exclus, et par voie de conséquence produit un espace identitaire légitime et des marges identitaires illégitimes (Ricoeur, 1990).

Ces catégories et leurs effets sont déterminés par les idéologies dominantes des acteurs de l'intervention sociale (scientifiques ou non). Ces *doxa* sont des processus sociaux d'affectation ou d'assignation à une étiquette (Becker, 1963) qui ont un rapport avec les notions d'inclusion et d'exclusion.

Lorsque le politique se pense comme légitime, il place les individus en défaut par rapport à lui, d'où l'instauration d'une hiérarchie verticale. On peut y voir l'apparition d'un paradoxe souligné par Astier (2009), car la présence de l'État dans la vie sociale est de plus en plus infiltrée, importante et imposante dans la vie intime des individus.

Laisser l'État gouverner les vies des populations peut avoir l'avantage de leur assurer une protection, mais à l'inverse, contribue à stigmatiser certains de manière plus ou moins visible. Hiérarchisées, les populations peuvent alors être classées en fonction de leurs capacités à adopter le mode de penser légitime promu par le politique et à s'y maintenir (d'où la catégorie de patients dans le déni dont parlent Higgins et Déchaux lorsque ceux-ci n'adhèrent pas au modèle scientifique de la mort).

Au regard de ce mécanisme de catégorisation par le travail des subjectivités et de l'intimité des patients en fin de vie, on peut parler d'une injonction à la l'adhésion au travers de la mise en parole de soi. Mais ces pratiques soulève des questionnements éthiques, notamment lorsque le travail des soignant est remis en cause par des cas particuliers, nécessitant l'avis de plusieurs soignants pour opérer d'une manière la plus juste pour chacun.

III- Éthique : soins palliatifs contre euthanasie

Selon le TLFi l'éthique est une « manière d'envisager la réalité en tirant d'elle des valeurs normatives liées à l'esthétique », laquelle est en lien avec la beauté et la perfection. Dans le cadre du rapport à la mort, on se trouve, à l'aide de valeurs normatives, dans une recherche d'une belle et bonne mort, et d'un traitement juste de la personne qui va mourir. C'est par l'éthique que se diffuse les pratiques de la bonne mort, naturelle ou artificielle, et ce, au nom de la dignité humaine.

Dans le traitement de la fin de vie, la question de l'euthanasie prend une certaine importance dans les débats éthique. Les évolutions de la société et du rapport à la mort ont engendré un sentiment d'inutilité des personnes en fin de vie ou même simplement de celles dépendantes (Contandriopoulos, 2008). On peut donc dire que le débat sur l'euthanasie est en fait un débat sur l'utilité et la productivité des individus. Cependant, il est nécessaire de comprendre l'ancrage historique de la pratique euthanasique pour mieux saisir son articulation avec les soins palliatifs, et l'importance de son débat aujourd'hui.

III.1- Différentes acceptions de l'euthanasie

Aujourd'hui la sémantique qui gravite autour de la notion d'euthanasie participe d'une part à brouiller la notion, et d'autre part est révélateur du traitement politique dont elle fait l'objet. Ainsi, l'euthanasie passive, active, directe, indirecte, suicide assisté, sédation palliative, mort provoquée, mort douce, etc. sont autant de nuances qui en déterminent les différentes options d'encadrement par la législation des états, au sein ou en dehors d'une démarche de soins palliatifs, termes censés baliser le terrain de la justice.

On trouve dans la mythologie grecque la personnification de la mort en la figure du dieu Thanatos, enfant de la Nuit, frère du Sommeil, de la Fatalité et de la Finitude (Aumônier et al., 2001). *Euthanatôs*, la belle mort en grec. Belle car honorable, se traduisant par une absence de souffrance ou par le suicide. Bannir la souffrance physique, psychologique ou sociale par le suicide a traversé les âges et les cultures. Ce n'est qu'à partir du XVII^e siècle que la médecine anglo-saxonne va introduire le traitement médical de la mort (douce) par une prise en charge palliative. Mais *l'honor euthanasia* a été recyclée pour donner naissance aux formes utilitariste, eugéniste et compassionnelle de l'euthanasie.

La conception utilitariste, consiste en ce que l'homme qui n'est plus utile, devenu une charge pour les siens, doit disparaître pour rendre service et commettre un acte servant la

communauté. On retrouve cette notion entre autre chez Bentham, mais aussi dans toutes les pratiques qui consistent à éliminer ceux qui ne seront pas productif et risquent de mettre la communauté en péril.

Si on retrouve cette conception utilitariste dès l'antiquité, l'eugéniste apparaît fin XIX^e, qui, dans la lignée de la pensée hygiéniste cherche à lutter contre la dégénérescence de la descendance humaine. En a résulté, de 1907 à 1940, dans de nombreux états, la mise en application de lois visant à stériliser, volontairement ou non, les personnes jugées malades et dangereuses héréditairement pour la société. C'est dans cette veine qu'entre 1940 et 1945, le gouvernement de Vichy laissera mourir de faim quelques soixante-seize mille aliénés psychiatriques (Von Bueltzingsloewen, 2002).

Enfin, l'euthanasie compassionnelle qui apparaît suite au choc traumatique engendré par la révélation des camps d'extermination nazis aura du mal à faire entendre sa voix. Toute tentative politique sera discréditée comme un rappel à l'horreur (Horn, 2013). C'est avec ce mouvement que naîtront des associations de droit au décès dans la dignité, rassemblée au sein de la World Federation of Right To Die Societies⁸ sera créée au début des années 1980, et fédère actuellement plus de cinquante associations dans le monde.

Cependant, aujourd'hui les usages semblent devancer l'évolution du cadre légal, car si en France l'euthanasie est interdite, ça n'est pas le cas en Suisse ou en Belgique. Ainsi, en 2009, 86 personnes non suisses (dont 4 français) se sont rendues en Suisse pour bénéficier du droit helvétique ; ils étaient 172 (dont 19 français) en 2012 (Gauthier et *al.*, 2014).

Cette statistique relance le débat public autour de la fin de vie, avec par exemple la consultation citoyenne menée par le gouvernement français en février 2015. Mais elle montre surtout qu'il y a différents motifs et une multitude de situations recouverte par l'euthanasie. Au XXI^e siècle, dans un contexte où le rapport à la mort s'est intimisé, où l'institution française combat l'euthanasie et cherche à fermer les frontières du « tourisme de la mort », l'argumentaire produits par l'un ou par l'autre des partis semblent promouvoir la préservation de l'honneur et de la dignité, le différent résident dans l'art et la manière.

8 <http://www.worldrtd.net> : World Federation of Right To Die Societies.

III.2- La notion de dignité

La notion de dignité fait face à deux acceptions opposées : la première se cristallise en l'essence de l'Homme, la seconde dans les conditions de vie jugées dignes. Mais l'origine du premier sens fait dire à Macklin (2003) que la dignité est un concept inutile. Pour elle, elle recouvre d'un côté le respect de l'ordre naturel établi par les traditions morales religieuses, et de l'autre le respect de l'autonomie individuelle.

La pensée philosophique de tradition kantienne pose la dignité comme élément intrinsèque de l'humain et inaltérable, elle ne peut ni se gagner ni se perdre. La dignité humaine permet de distinguer les Hommes des choses, dont la valeur est la même pour chacun. L'existence n'est donc pas quantifiable. Mais Macklin explique que cette dignité-là trouve son origine dans les religions et la déclaration universelle des droits de l'homme en 1948. Toutefois elle concède que ces deux origines n'expliquent pas la prégnance de ce concept dans les écrits de bioéthique, ni même sa parcellarisation dans des domaines spécifiques (la médecine, la robotique, la philosophie, etc.). Ainsi érigée, on ne peut échapper à la dignité (Andorno, 2005 et Ricot, 2006). Cette conception ontologique est opposée à son acception courante.

Dans l'usage contemporain, la dignité réside dans le respect de l'autonomie. Elle n'est donc pas inhérente à l'humain, et peut se gagner ou se perdre, la valeur d'une vie est donc hiérarchisable. Pour Higgins (2003) cette conception de la dignité a été travaillée par la science médicale avant d'être reprise par les partisans de l'euthanasie.

Au regard de cette opposition, on peut dire que les soins palliatifs cristallisent un mouvement, médical, qui prend le contre-pied de pratiques curatives enfreignant la morale traditionnelle kantienne, remettant à la nature le moment de la mort (Higgins, *op.cit.*, p. 156). Mais comment penser la dignité dans le cadre du rapport à la mort et à l'institutionnalisation ? Et dans le débat relatif à l'euthanasie ? Tant avec les soins palliatifs, qu'avec l'euthanasie, la dignité est l'argument majeur mobilisé par les partisans (Ceccaldi, 2004). Ce concept est employé comme argument d'adhésion à l'un ou l'autre mouvement.

Selon le TLFi la dignité se rapporte au mérite et au respect qu'un individu se porte à lui-même. Si l'on en revient à l'honneur à l'origine de l'euthanasie antique, il est un principe moral qui permet de garder sa dignité morale. On voit qu'aujourd'hui la dimension morale de la dignité s'est vue affubler d'une physique. La dignité se mêle donc d'un lien avec le rapport au corps, à l'intime et à la mort. La matérialité du corps devient le support de l'argumentaire

de l'ordre moral qui conditionne le rapport à la mort. Pour Le Breton (1992), « le corps cristallise l'imaginaire social » (p. 37). Au regard de la sociohistoire du rapport à la mort, l'ancrage de la dignité dans le corps est la suite logique, le résultat de l'individualisation et de l'effacement des symboles religieux liés à la mort. Depuis le milieu du XXe siècle la science a pris la place de la religion, et a créé de nouveaux symboles qui se cristallisent dans le corps et non plus en relation avec le cosmos.

Ce remplacement impose une certaine acception du corps dans les temps de la maladie et de l'agonie, prescrivant une conception « occidental-médicale » du corps considérée comme juste et bonne pour la fin de vie. Mais la question qui se pose est celle de la légitimité. Si l'humain est à la fois produit et producteur de cultures et de symboles, il les diffuse par la communication parce que « le langage est la plaque tournante essentielle du biologique, de l'humain, du culturel, du social » (Morin, 2001, p. 31).

C'est donc par le biais d'organismes légitimés par des organes scientifiques puis institués par l'État que se sont créés et diffusés des symboles et des images de la bonne fin de vie et de la bonne mort. Ces symboles tentent « d'absolutiser » les nouvelles formes médicales de la fin de vie comme ordre culturel original et vrai car scientifique (Hotois, 1996). Cette nouvelle production symbolique, séparée des représentations religieuses met non seulement en valeur la technicité médicale, mais elle légitime les nouvelles formes du mourir dont la médecine est responsable. La temporalité de l'agonie est présentée au travers de la nature, substituant ainsi les représentations magico-religieuses employées jusque-là.

III.3- Symbolisation des formes du mourir

On l'a vu, le rapport à la mort est ancré dans la culture et donne lieu à de nombreuses créations d'images symboliques de la mort et de la fin de vie. À l'heure du numérique effectuer une recherche associée à « soins palliatifs » et à « euthanasie » dans le moteur de recherche Google image montre à quel point la main symbolise le traitement de la fin de vie. Dans le premier cas, respectivement, les mains semblent inactives, et les mains jeunes entourent celles ridées ou médicalisées, alors que dans le second cas les mains exécutent une action menant à la mort (Cf. annexe 2). Les symboles liés à ces images de mains et de leur action sont significatives des joutes argumentaires des deux partis : d'un côté le laisser mourir de l'accompagnement palliatif et de l'autre le faire mourir euthanasique.

La peur de mal mourir et les nouvelles images du bien mourir font l'objet d'une médiatisation qui concoure à la légitimation des doxa relatives aux traitements de la mort et de la fin de vie. Les images utilisées sont les mêmes pour argumenter d'un côté l'individualisme et de l'autre le communautarisme.

Hintermeyer (2003) explique que la quête de la bonne mort s'effectue dans le but de repousser ce qui fait une mauvaise mort (la souffrance, être enterré trop rapidement, mourir prématurément, etc.). D'où le souci de la bonne mort, l'encadrement des formes du mourir par l'institution juridique et politique et le développement des soins palliatifs.

Mais pour Ellul (1962) lorsque la technique tente de produire et de diffuser des symboles, ce n'est autre que de la propagande qui vise à la conformité et la normalisation des populations. La fabrication de symbole est pour lui une arme de la technique scientifique et une technologie de gouvernement qui aurait une fonction intégratrice des individus dans les nouvelles marches de la société. Ainsi, la nouvelle culture produite stigmatise les cultures anciennes par leur caractère irrationnel rendant plus digeste la consommation de la culture technique, moderne, occidentale.

Hottois (1996, pp. 240-242) souligne que les soins palliatifs pallient à la carence curative, mais en produisant des symboles elle pallie aussi à la carence symbolique des sociétés occidentales. Pour lui les soins palliatifs instaurent un jeu d'illusion dans la « resymbolisation » du temps de l'agonie, jeu dans lequel tout le monde ne veut pas participer. C'est ce jeu de symboles et de rapports à la mort qui alimente l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie.

Lorsque l'on entend dans les médias l'éclat d'affaires liées à l'euthanasie, il est flagrant de voir d'une part que les patients sont positionnés comme des victimes, et d'autre part que l'acte euthanasique, malgré la raison compassionnelle, effectué par le médecin symbolise la rupture d'un pacte tacite : la confiance du patient contre la compétence du médecin et le soin par l'institution médicale. Chaque tapage médiatique rappelle l'illégalité de l'euthanasie, produisant du même coup la normalisation et la légitimation des morts normales et naturelles, par opposition à ce que le code pénal désigne les formes artificielles, aidées, de la mort comme meurtre ou assassinat.

À travers cette opposition entre le naturel et l'artificiel se trouve la distinction entre le bien et le juste (Ogier, 2004). La bonne mort relève ainsi de jugements moraux en lien avec les symboles qui entourent la fin de vie et le rapport à la mort. Témoins du souci de la

séparation entre le bien et le mal ancré dans les principes religieux, les médias dénoncent, malgré une forte omerta, les limites des textes de lois, s'attachant à normaliser une mort naturelle qui ne fait pas toujours sens.

Les récents cas de Lambert, Bonnemaïson, Sébire, Tramois, etc. (Cf. annexe 4) montrent la complexité et la diversité des situations qui ne peuvent, au nom d'une bonne mort, être unanimement acceptés. Le choix euthanasique ne s'opérerait donc pas comme un choix de mort mais comme un refus d'adhésion à une rhétorique symbolique. Ces considérations philosophiques ont donc de réels effets sur le terrain, et dans le quotidien des personnes en fin de vie et des soignants.

IV- Les effets anthropologiques de l'institutionnalisation

L'anthropologie est une discipline qui étudie l'homme à travers les relations qu'il entretient avec la collectivité ou sa propre individualité, entre autre. Dans le cas de la fin de vie, il s'agit d'étudier les relations des aspects physiques engendrés par la mort (maigreur, ralentissement intellectuel, fatigue, douleur, dépendance, etc.) et les aspects culturels (psychologiques, sociaux, religieux, spatiaux, etc.). Les nombreuses variables culturelles qui façonnent le quotidien des hommes a permis l'évolution du rapport à la mort.

Aujourd'hui, soigner la maladie, et prendre en charge la fin de vie permet la production à la fois sociale et individuelle des effets de leurs symptômes respectifs. Expliquer la maladie ou son incurabilité revient selon Taïeb, Heidenreich, Baubet & Moro (2005) à construire des schémas explicatifs qui doivent se différencier des représentations profanes. Pour ces auteurs, la relation entre un soignants et un patient permet la confrontation entre les représentations scientifiques des symptômes et celles profanes, à l'issue de laquelle le patient adopte le modèle médical, scientifique.

La perte des rites et cérémonies, l'isolement du mourant et le tabou qui l'entourent ainsi que sa mort favorisent cette redéfinition de la fin de vie autour de la technicité et de l'éthique psychologisante. Lors de l'arrivée du patient, les professionnels de santé, par leur travail et leurs discussions avec le patient analysent son modèle profane et estiment la prise en charge qui sera nécessaire pour favoriser l'appropriation par le patient du modèle médical et de ses symboles liés à la mort.

De fait, le système médical peut s'analyser comme un système culturel à part entière, pourvu de ses propres représentations et normes. Ce système tendrait à s'étendre dans les

autres systèmes culturels, en imposant aux autres ses propres symboles, niant ceux qui ne lui appartiennent pas. En soins palliatifs, la dimension sociale de l'agonie et la mort marquent le rapport social que les personnes entretiennent avec ces deux dimensions de la vie. Ainsi, l'institutionnalisation de la prise en charge de la fin de vie modifie directement les rapports sociaux entretenus (et donc le sens attribué) avec celle-ci.

D'un autre côté, tant l'appropriation que le rejet des normes et symboles médicaux, on peut aussi observer l'édification des pratiques des patients qui reflètent des techniques de gouvernement de soi. Ainsi, des patients qualifiés par leur déni par les soignants mettent en place des techniques de refoulement, tels des rites d'hygiène refoulant la mort. Par exemple, M. M. disposait d'un rituel de soin d'hygiène et de beauté très précis avec une multitude de crèmes et de savons dont l'application était spécifique aux différents endroits du corps et aux heures du jour ou de la nuit, contraignant les soignantes à respecter l'ordre d'application. De même, M. A. prenait un temps exagérément long pour se brosser les dents.

Ainsi, le système médical soumet le patient à ses normes pour faciliter sa prise en charge. Mais cette relation de soumission peut se comprendre comme un pacte tacite passé entre le patient et le soignant en vue de combattre la maladie et repousser le moment de la mort. La difficulté des soins palliatifs consiste à définir un semblable contrat, dans la mesure où on ne cherche plus à combattre la maladie.

V- Le paradoxe palliatif : une réaction utilitariste à une vision utilitariste de la vie

L'institutionnalisation des soins palliatifs est un processus historique⁹ par lequel le pouvoir sur la fin de vie des individus leur a été enlevé pour être incorporé dans l'institution hospitalière. En fait de disposer d'un véritable pouvoir sur leur sort, Elias observait en 1983 que les mourants étaient pour ainsi dire abandonnés par la société dans leur impotence, et Castra (2008) rapporte que dans cette période la prise en charge de la fin de vie ne faisait pas l'objet de pratiques instituées.

Ce manque ainsi que les cas de mauvaises prises en charge (au rang desquels figureront des pratiques d'euthanasie) ont été soulevés par un groupe de médecins proches des milieux religieux. Inspirés par les innovations anglo-saxonnes en la matière, ils ont mis en

⁹ TLFi, Institutionnalisation : « processus par lequel le pouvoir est dissocié des individus qui l'exercent et incorporé dans l'institution étatique »

œuvre un processus de publicisation consistant d'abord à formuler ce phénomène en problème, et à le porter à la connaissance du législateur. L'argumentaire se base notamment sur une rhétorique renouvelée de la « bonne » prise en charge de la fin de vie et de la « belle mort » (Castra, *op.cit.*).

En ont découlé de nombreux rapports, circulaires, lois et décrets depuis une recommandation de 1976 par le Conseil de l'Europe, qui influe sur le quotidien des patients, des soignants et sur leur relation particulière. Les mouvements liés à la fin de vie ont créés une nouvelle catégorie de patients, à part, sur la base de laquelle ils ont fondé des pratiques techniques. Le patient en fin de vie est donc à la fois une catégorie médicale, un support de pratiques professionnelles et le centre de débats desquels il reste absent.

Au regard de ces faits on pourrait parler d'une hégémonie palliatives, mais l'ancrage contextuel ne permet pas de laisser cette affirmation seule. Si certains ont parlé de manière désincarnée d'un effacement des pratiques cérémonielles funéraires jusqu'à leur destruction ou du tabou qui entoure la mort, il ne faut pas oublier que le rapport à la mort entretenu dans la société occidentale aujourd'hui s'inscrit dans un contexte politique et économique, tout comme il est la conséquence d'évolutions et de changements de paradigmes.

La production de ce qu'on pourrait appeler une « éthique de l'accompagnement » engendre de nouvelles normes sociales telles que l'autonomie. Astier explique que sous cette notion se cache une injonction d'adhérence à la société. Autrement dit, l'individu doit utiliser des outils sociaux pour « s'auto-inclure » ou se « dés-exclure ».

Sous couvert de l'accompagnement et d'une volonté de bienveillance sociale, les institutions de l'assistance développent d'une dignité sociale, ce qui peut être rapproché de la notion de prévoyance. Pour répondre à l'autonomisation, le « gouvernement accompagnateur » se servirait des techniques du *care* comme outils d'autonomisation contrôlée. Dans le cas des soins palliatifs on se retrouve dans une situation d'apprentissage à la conformité (ou d'endiguement de la non-conformité dans le cas des dénis) à la représentation scientifique de la mort (Robert, 2000).

Mais plus largement, prendre en charge par le *care* ne consiste plus à « faire pour » ou « faire avec ». On se trouve, avec l'idée d'autonomie, dans du « pour faire » ou « pour permettre de ». Cette analyse rappelle les « motifs » du comportement de Schütz (1951) : il peut s'agir de la finalité motivant les actions (le motif « en-vue-de »), ou bien du contexte qui a amené le sujet à les entreprendre (le motif « parce-que »).

L'État, ayant vu son paternalisme très critiqué, se transforme en outils de gestion de l'autonomie, en béquille. Parce qu'un boiteux aura toujours besoin d'une béquille pour avancer, l'État contrôle ainsi à moindre frais les exclus qui bénéficient de la béquille de surveillance et qui sans cette dernière produisent du désordre dans l'espace social. Et la mort produit un désordre social qu'on cherche à maîtriser.

Ce désordre se cristallise en l'inutilité et la non-productivité que ceux qui s'approchent de la mort pendant l'agonie incarnent. Ainsi, les soins palliatifs dans leur production de symboles peuvent se comprendre comme un outil d'État qui permet de mieux gérer les agonisants et la mort. En outre, l'appropriation médico-politique de ce moment de la vie, pourrait se voir comme l'acmé du processus d'individualisation, faisant entrer la mort dans la sphère de l'intime. Surtout depuis la dominance du souci de soi par la prise en compte des attentes de la population.

Au regard de ce premier chapitre, on peut voir que le contexte social, culturel et économique en France, et plus largement dans les sociétés modernes occidentales, est imprégné par des valeurs morales d'utilité et de productivité. Dépassant le cadre de la fin de vie et de l'euthanasie, la question de l'utilité comme valeur moral de la société est susceptible de chapeauter tous les champs sociaux. Par exemple, le traitement des chômeurs ou des bénéficiaires du RSA peuvent s'analyser comme une forme de lutte contre l'inutilité.

Si la santé est un droit, alors l'utilité et la productivité semble être un devoir dans les valeurs morales modernes. Sur la base des conférences et écrits de Friot (2009), on peut ainsi dire que le capitalisme a réussi à imposer de nouvelles valeurs morales de productivité et d'utilité économique. L'ancrage de cette valeur semble telle qu'elle forme un nouvel habitus qui se traduit par une demande de mort lorsque le corps n'est plus ni utile ni productif.

Mais plus largement encore, en dépassant le domaine de la fin de vie, si l'on reprend Gauchet (1985), on voit bien une boucle dialogique entre l'État et la culture. Ce dialogue constant entre les systèmes sociaux leur permet d'avancer, d'évoluer avec le temps et d'influer les uns sur les autres (Morin, 1990 et 2001). On est pas dans le systémisme parsonien où l'on cherche l'équilibre et son maintien par le biais des *input* et *output*, on est dans un monde dont l'équilibre n'est pas figé et réside dans la capacité de communication entre entités. Or, la volonté de maîtriser le désordre représente des tentatives de coupure de moyens de communication et de coupure de cette boucle dialogique.

Mais au-delà, l'inscription historique semble façonner les individus par la culture qui en est produite. Ainsi, l'histoire conditionne et forme des inconscients culturels qui s'inscrivent dans la psyché et le corps (Bourdieu parlerait d'habitus, Marx d'idéologies). Ainsi, l'ancrage historique du social fait de l'individu d'aujourd'hui un reflet des structures sociales qui modèlent le monde. Dans cette acception, on retrouve Kant qui voit l'essence du sujet façonné par la société, le rendant non-rationnel.

Chapitre 2 - La relation soignant-patient en soins palliatifs, une tragédie hospitalière

*« C'est le temps que tu as perdu
pour ta rose qui fait ta rose si importante »*

Antoine de Saint-Exupéry (1943). *Le petit prince*.

La tragédie commence par l'introduction de personnages, de leurs liens et de leurs valeurs respectives, et finit mal. L'issue est funeste, connue et inexorable. L'enjeu ici ne réside pas dans le sort final que connaîtront les personnages, forcément condamnés (les uns à la mort, les autres au chagrin), mais dans la trajectoire qu'ils emprunteront. À quelles épreuves seront-ils soumis, comment les traverseront-ils ? Les liens qui les unissent y résisteront-ils ? Pareillement, un soignant rencontrant un patient noue une relation vouée à s'éteindre avec lui. Cette fin ne pose pas question : tout l'enjeu de cette tragédie sans spectateur réside dans l'apprivoisement l'un de l'autre, et dans l'atténuation des souffrances à mesure que se rapproche le tomber du rideau.

Selon Rawls (2002), l'interaction entre individus ne relève pas d'un ordre normatif, mais d'un moral basé sur la réciprocité. C'est précisément parce que cette réciprocité se trouve au niveau microsocial qu'elle constitue, selon elle, une critique riche des réalités sociales. L'ordre moral et anhistorique des relations constitue pour elle une base primaire, naturelle qui prime dans les relations, car l'ordre normatif et historicisé en représenterait un secondaire, artificiel et inconscient, fabriqué par les sciences. Ainsi, l'étude de l'interaction entre individus prend toute son épaisseur lorsqu'elle est étudiée et analysée dans son épaisseur historique.

Le stage d'observation de deux mois, réalisé dans un service français de soins palliatifs a permis d'observer la vie de l'unité et d'échanger avec les professionnels directement sur leur lieu de travail. Ce travail de terrain vient à la suite d'une pré-enquête avec une immersion d'un mois dans une autre unité de soins palliatifs, qui m'a permis de me familiariser avec le milieu et les intervenants. Si la pré-enquête portait sur le bénévolat d'accompagnement, celle-ci s'est concentrée sur l'ensemble des soignants et leurs interactions avec les patients. Munie d'une blouse, je me suis fondue dans le décor, mis dans la peau d'un soignant, donné des coups de main et participé autant que possible aux différents rites de sociabilité qui régissent les interactions entre ces acteurs.

La collecte des données a été permise par l'observation, la tenue d'un journal de terrain, d'entretiens, mais aussi d'une analyse de mes propres ressentis, grâce à l'objectivation de ma subjectivité, qui est un point que j'ai déjà commencé à développer (Toupet, 2014) à travers la proposition d'une vallée émotionnelle du chercheur qui permet de hiérarchiser les émotions du chercheur entre celles qui sont objectivables et celles qui ne le sont pas. Ces informations m'ont permis la fois de vivre et comprendre les dilemmes vécus par les soignants, tout comme leur tristesse ou leur fatigue, émotions et vécu physique qu'ils rencontrent tous.

Me mettre dans la peau d'un soignant m'a permis de dépasser l'interdit de la participation du fait de mon statut d'observatrice, car même si je ne devais pas toucher les patients, je me suis impliquée avec les soignants pour résoudre les problèmes techniques liés aux spécificités des maladies des patients et aux limites du matériel. Ainsi, je présente dans ce chapitre les moments de la vie d'une unité de soins palliatifs et propose une analyse augmentée des interactions des soignants au regard de la théorie maussienne (1926) du don.

I- Tissage, retissage, dé tissage des liens soignants-soignés

Il est frappant de constater combien les soignants s'investissent, du premier contact avec le patient jusqu'à sa sortie, pour construire et entretenir un lien avec lui. C'est ce lien qui permet de rattacher les patients au monde des bien-portants. Mais parce qu'il ne va pas de soi, les soignants mettent en place des stratégies se cristallisant dans des rituels de sociabilité, et un fort recours à l'humour. L'aspect multidimensionnel du lien (psychique, physique et social) implique un jonglage constant des distances à entretenir avec chacun, fonction de sa propre humeur, affinité, fatigue, *etc.*

I.1- Des rituels de sociabilité

Les relations entretenues par les soignants se circonscrivent en des lieux et temps spécifiques, propices au partage de rituels de sociabilités permettant l'entretien des liens sociaux entre soignants et entre soignants et patients... et avec le défunt.

I.1.1- Les relations entre soignants

Les professionnels médicaux en soins palliatifs formant une équipe de devant travailler en binôme, il est primordial pour eux de conserver des relations les meilleures possible afin d'assurer une prise en charge à la hauteur de leur engagement. Je décrirais ici quelques moments phares dans les relations entre soignants dans le but de montrer comment se construisent, s'entretiennent ou disparaissent les relations.

❖ Le petit-déjeuner :

La vie d'une unité de soins est très rythmée, les fiches de poste sont claires sur les horaires et les retards sont mal-vécus du fait de leurs conséquences sur le reste du planning de chacun. Mais il est un rituel qui ne peut être sacrifié : le petit déjeuner. Tous les matins, après les transmissions¹⁰ les infirmières et aides-soignantes, tant celles qui prennent leur tour que celle qui le quitte, mangent ensemble un petit déjeuner. Tous les jours une personne différente apporte du pain, un gâteau, des viennoiseries et chacun se retrouve et s'entasse autour de la table de l'office. On m'a expliqué que « pour faire ce métier il faut bien manger parce qu'il faut tenir le coup jusqu'à midi, c'est très physique » (AS5). Ce temps de convivialité permet aux nouveaux et aux stagiaires de se présenter et de faire connaissance avec l'équipe.

Pendant cette pause, les autres professionnels, médecins et paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale) font un débriefing entre eux, vont à leur bureau ou commencent leur tour si des patients sont déjà réveillés, qu'ils ont déjà pris leur petit-déjeuner et sont propre et habillés. Après ce temps de convivialité, le reste de l'équipe arrive à l'office pour se servir un café et parfois grignoter un bout de gâteau. Mais le petit-déjeuner est réservé à ceux qui se dépensent physiquement.

¹⁰ Les transmissions sont la passation des informations lors de chaque changement d'équipe sur les différents événements qui ont eu lieu pendant le temps de travail d'une équipe. Il y en a trois par jour (le matin, à midi et le soir).

Ce rendez-vous du matin et le chassé-croisé qui s'opère en fonction des professions est représentatif du reste de l'organisation de la vie de l'unité de soins palliatifs (organisations spatiale, hiérarchique et institutionnelle, temporelle, corporelle, sociales...). La distinction ainsi opérée entre ceux qui ont besoin d'un apport énergétique en vue d'une dépense physique et ceux qui n'en ont pas besoin est une première forme de ségrégation entre professionnels d'une même équipe.

❖ Les effets de la blouse :

Les blouses et la couleur de leurs liserés permettent de différencier les professionnels pour les externes et les patients. Mais cette base colorée a été appropriée par les soignants pour organiser une vie sociale entre soignants. La couleur fait ainsi l'objet de nombreux types de ségrégations dans l'équipe, mais aussi de surveillance et de protection.

Code couleur des professions :

- Blanc = médecins et internes
- Bleu = infirmières
- Vert = aides-soignantes
- Violet = Paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale... sociologue)

L'effet ségrégatif de la blouse, se manifeste d'abord dans l'occupation de l'espace. Par exemple, la zone au fond de la salle de réunion, à proximité d'un ordinateur fixe et d'un fauteuil nettement plus luxueux que les autres, est devenue le lieu de rattachement des médecins. Cette occupation donne lieu à une séparation nette entre médecins (côté beau fauteuil) et infirmières et aides-soignantes du côté des tabourets et chaises pliantes. Ces deux pôles de la table sont reliés par les paramédicaux. Ainsi, lorsqu'une AS prend le beau fauteuil, on voit de temps à autre ce type d'échange : « Ah, je te rends ton fauteuil ! – C'n'est pas le mien, je peux m'asseoir ailleurs ! ». Mais l'AS quitte le fauteuil quand même. À l'inverse, les médecins et paramédicaux ne fréquentent l'office qu'occasionnellement le temps de se servir un café.

La spatialité des interactions est le support de luttes de places (Lussault, 2009) et d'enjeux de pouvoir. La salle de soin est donc un lieu de lutte perpétuelle. Et pour la bonne entente, un consensus a été trouvé il y a une passation de pouvoir en fonction de l'heure et du lieu.

On peut trouver des explications logiques et matérielles à ces séparations et appropriations de lieux par les professionnels. Par exemple, lorsque les infirmières et aides-

soignantes sont en pause, elles doivent quand même être en mesure d'entendre les « sonnettes »¹¹ ou les urgences, elles passent donc le plus clair de leur temps dans les chambres, couloirs, salle de soins et office desquels elles peuvent être alertées des besoins des patients. Les médecins, psychologue kiné, ergo et assistante sociale n'ont pas à répondre à ses besoins et peuvent donc se permettre de s'éloigner un peu plus des lieux de vie et d'action du service. De même la charge administrative des médecins impose l'utilisation de l'ordinateur dans la salle de réunion, d'où l'emploi exclusif par les médecins de ce coin. Mais il est à double tranchant, car il permet d'une part aux médecins d'offrir leur disponibilité au reste de l'équipe, mais d'un autre côté ils marquent un territoire retranchant les infirmières et aides-soignantes ailleurs, à l'office.

Les apports énergétiques et l'occupation spatiale ne sont pas les deux seuls modes de ségrégation : la parole et le choix du destinataire en est un autre. Aux staffs¹², tout d'abord, les infirmières et aides-soignantes ne prennent que rarement la parole. Parce qu'elles ne voient pas en quoi leur parole est utile, elles considèrent cette réunion soit comme une charge, soit comme un moment pour se reposer. Chaque semaine elles cherchent donc un moyen, une excuse pour ne pas y aller ou alors laissent celle qui veut se reposer représenter les deux professions. Pendant le staff, ce sont surtout la psychologue et les médecins qui parlent, les autres, dans l'ordre décroissant sont l'ergo, l'assistante sociale, les infirmières et les aides-soignantes. Sur les deux heures de la réunion, le temps de parole des trois dernières professions citées est d'environ quinze minutes.

On voit ici l'importance du destinataire, les professions qui détiennent le plus fort capital social du fait de leurs diplômes sont ceux qui parlent le plus et prennent les décisions relatives aux patients. Cependant cette tendance est largement inversée lors des transmissions du matin, durant lesquelles ce sont les infirmières qui délivrent le plus d'informations et, en quelque sorte, donnent leurs ordres aux médecins sur la nécessité de rééquilibrer certains dosages ou modifier le mode d'administration, car ce sont elles les plus au fait de l'état des patients. Ce contrebalancement de la tendance peut trouver une explication dans l'importance du rôle tenu par le destinataire à un moment précis ou sur la fraîcheur des informations dispensées.

11 Les sonnettes sont les appels des patients depuis leur chambre, signifiant qu'ils ont besoin de quelque chose ou d'une aide

12 Réunions hebdomadaires pluridisciplinaire permettant de faire le point sur les événements de la semaine. Comme l'explique De Broca (2012), chacun doit y participer et bénéficier d'un temps de parole.

De même, dans l'office, j'ai constaté que lorsqu'il y avait des infirmières et des AS ensemble (pendant une pause par exemple), les infirmières monopolisent plus fréquemment la parole, les AS ne faisant que peu d'incursion dans la conversation. Mais ce schéma n'est possible que lorsqu'il y a un nombre restreint de personnes (quatre ou cinq), lorsqu'il y a plus de monde, il se forme des groupes de discussion principalement composés de membre de même profession.

En plus d'une ségrégation entre la classe « intellectuelle » et la classe « physique », s'opère une sous-ségrégation qui ne semble ni déterminée par l'âge, ni par les affinités respectives, mais encore une fois par une opposition intellectuel et physique. En effet, le travail des infirmières est souvent décrit comme très dur par les aides-soignantes. On peut l'expliquer par le fait que l'exercice du métier d'infirmière nécessite de trois à quatre ans d'étude (les aides-soignantes ne disposent que d'un CAP ou d'un bac pro), et impose de mobiliser des connaissances techniques ainsi que de réaliser des calculs rapidement. D'un autre côté, le métier d'aide-soignante mobilise le bon sens et les compétences relationnelles. Elles mettent en œuvre des gestes d'hygiène familiers de tous, à ceci près qu'ils se parent d'une attention aux besoins spécifiques de la personne.

Les infirmières occupent donc une place ambivalente qu'elles ne possèdent pas assez pour rester (Lussault, 2009), en témoigne les nombreux renouvellements complets de l'équipe d'infirmière depuis l'ouverture de l'unité de soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas pour les autres professions qui sont plus pérennes. Cette lutte pour la domination d'un territoire et d'une place professionnelle se cristallise dans une ségrégation par la couleur de la blouse.

De plus, la blouse sert à surveiller, notamment dans les vestiaires. Ceux-ci doivent être entretenus par les aides-soignantes à qui incombent aussi les tâches ménagères. Cependant, le remplacement des sacs de linge sale pleins par un vide est normalement effectué par celui qui constate qu'il est rempli. Or cette règle n'est pas respecté, et il est fréquent de voir des blouses sales par terre quand le sac est plein à craquer et déborde. Lors que les aides-soignantes parlent entre elle de ce sac, il n'est pas rare d'entendre « Non mais je sais qui c'est ! J'ai vu la couleur des blouses, hein ! » AS6. Ainsi, les traces laissées par la blouse permettent une surveillance des membres de l'équipe les uns entre les autres, ravivant parfois les tensions interprofessionnelles.

Enfin, « la blouse protège » (AS3), doublement. Si cette affirmation se comprend dans le sens de la protection aux projections éventuelles lors du travail de soin ; cette fonction est

surtout évoquée dans le sens psychique. Il semble que les difficultés psychiques liées aux soins palliatifs ressenties par les soignants, les « coups durs » vécus dans la journée sont capés par la blouse et jetés avec elle dans le sac à linge dans les vestiaires. Cette notion de protection est décrite comme une astuce partagée pour lutter contre l'épuisement professionnel.

Ainsi, le vêtement, la blouse, constitue à la fois un outil de travail et un support psychique qui permet de cloisonner la temporalité du travail de soin. Celle-ci s'opère aussi pendant le temps de travail, où l'ajout de sur-blouses jetables définit des temps de travail « propre » et d'autre « de change ». Mais surtout, la blouse liserée distingue chaque corps de métier les uns des autres, cloisonnant chacun dans sa profession.

❖ Les langues des soignants

Les soignants ne parlent pas la même langue et ne voient pas le patient de la même manière. Pour travailler ils n'ont pas besoin des mêmes informations pour les prendre en charge. C'est peut-être cet écart de langage professionnel qui fait fuir les infirmières et aides-soignantes du staff. En effet, étant donné le monopole de la parole par médecins et psychologue, il y a un réel « glossocentrisme ». Celui-ci impose d'une part à ceux qui ne maîtrisent pas ce langage, soit de le subir soit de l'apprendre, et d'autre part exclu de l'information ceux qui ne partagent pas la même culture de profession. Autrement dit, il rompt la médiation interprofessionnelle qui devrait avoir lieu durant le staff.

Ce langage sert à parler du patient, de son état, dont l'explication de la ségrégation vue plus haut est peut-être aussi liée à la nature de celui employé par les soignants. Lorsque l'on écoute les staffs, les médecins parlent du patient sur le plan fonctionnel et médical. En revanche, le discours des infirmières et aides-soignantes se rapproche de l'expérience du séjour du patient tel qu'il la perçoit lui-même, d'où un sentiment d'humanisation et une ouverture au dialogue convivial, dégagé de la pure technicité du langage médical. Il faut de plus ajouter à cette différence de langage une profonde différence d'intonation. Ainsi, lorsqu'il s'agit d'un discours uniquement technique et médical, le ton de la voix est monotone. À mesure que le discours s'éloigne de la technicité pour intégrer une dimension plus proche du patient (« il a bien mangé » ; « elle fait des blagues » ; « a dormi toute la nuit » ; « réclame tout le temps le bassin », etc.) l'intonation est beaucoup plus nuancée.

L'intonation et le vocabulaire peuvent être interprétés comme des moyens de cercler les affinités interprofessionnelles, car lors des transmissions, en fonction de celle qui dispense

les informations et des affinités entre soignants présents, la technicité des informations dispensées varie elle aussi. Des mots ou abréviations spécifiquement médicales sont plus souvent présents lorsqu'il y a soit une surreprésentation des infirmières par rapport aux aides-soignantes, soit lorsque l'appréciation des personnalités en présences restent dans le domaine de l'indifférence, ou encore lorsque celle qui dispense les informations est de mauvaise humeur, fatiguée. En effet, l'emploi de termes très technique et peu compréhensible suscite moins de réactions ou de questions que lorsque le langage employé est à la portée de tous. On peut donc en déduire que l'intonation et la technicité provoquent une hiérarchisation entre profession qui a pour conséquence d'exclure ceux qui ne possèdent pas ce « capital technique ».

Enfin, la valeur, la signification de certains mots n'est pas la même en fonction des professions. Ainsi, lorsque j'ai expliqué à des infirmières et aides-soignantes que je travaillais sur les relations entre soignants et patients, puis que je passerais cette même journée avec les médecins elles ont été déçues. L'observation longue m'a permis de constater que les infirmières et aides-soignantes considèrent qu'elles sont des soignants contrairement aux médecins et paramédicaux qui ne sont pas considérés comme tel. Elles s'attendaient donc à ce que je leur réserve l'exclusivité de l'enquête. En revanche les médecins et paramédicaux n'opèrent pas de distinction, est un soignants celui qui soigne.

❖ Temporalité du travail palliatif

Les horaires de travail participent à la fois au phénomène de ségrégation entre profession et à l'accomplissement de rituels de sociabilité. Médecins et paramédicaux disposent d'un horaire conventionnel¹³ alors que les autres se relayent de 6h30 à 20h30 ou vingt-quatre heures sur vingt-quatre en plus des week-ends. Cette différence justifie la mise en place de rituels comme le petit-déjeuner sélectif évoqué plus haut. Ces emplois du temps participent au renforcement des liens entre infirmières et aides-soignantes qui, de fait, partagent la fatigue engendrée par leurs horaires.

Mais si faire état de sa fatigue auprès de ses collègues est plutôt une chose commune, les soignants n'évoquent que dans de rares cas leur fatigue face aux patients. Ils mettent en place un masque de bonne humeur et de disponibilité dans la chambre du patient, avant de

13 Soit de 8h30 jusqu'entre 16h30 et 18h30 selon les professions (un ergothérapeute n'est pas utile le soir au moment des repas par exemple), en comptant les gardes pour les médecins.

l'enlever pour se plaindre dans le couloir. Malgré la fatigue, les soignants préfèrent sacrifier l'énergie qu'ils auraient accordée à leurs relations professionnelles pour tout donner aux patients.

1.1.2- La relation de soin

La relation de soin est marquée, ponctuée par un ensemble de protocoles qui garantissent que les normes d'hygiène sont bien respectées. Mais ces dernières ont un autre enjeu que celui de garantir une sécurité sanitaire. Le soin et l'hygiène constituent en quelque sorte une carte de visite de l'unité de soins palliatifs. Grâce à des effectifs plus importants que dans d'autres services ces deux composantes de la relation soignant-patient garantissent au patient une propreté inégalée dans son parcours de soin. Mais le soin nécessite un rapport au corps, à ses odeurs, à sa dégénérescence, nécessaire pour permettre la prise en charge globale proposée par les soins palliatifs.

❖ Le rapport à la souillure

L'organisation du travail de soin s'effectue d'une part par profession, et d'autre part par tâches à effectuer. Pour les toilettes, les soignants (ici aides-soignantes et infirmières) fonctionnent en binôme (de même profession ou mêlé). À chaque patient, celle qui s'est occupée des fluides corporels cède cette tâche à son binôme. Pourtant, la double position des infirmières dans le geste technique (ayant un lien avec la médication) et dans le relationnel (en lien notamment avec la toilette des corps), leur fait opérer des stratégies d'évitement. Travaillant souvent en binôme avec des aides-soignantes, elles ont un rapport aux fluides corporels moindre, aidant le plus souvent à sécher et habiller les patients, elles s'éclipsent ensuite pour préparer pansements et perfusions (ce qui en soins palliatifs semble plus long que dans d'autres services).

Les changes sont effectués trois fois par jour et ainsi qu'à la demande des patients et familles. Si parfois les odeurs peuvent faire vaciller les cœurs les plus accrochés, l'équipe soignante se doit de garder propre le mieux possible les patients pour éviter tout type d'affection (mycose, infections, etc.).

Tu sais quand on met les mains dans les selles et tout, tu crois que... Non mais c'est tout, c'est notre métier. On prend pas plaisir à sentir les odeurs de caca hein. Ou à mettre la main dans le caca, ou à ramasser du vomi, ou à ramasser du pipi. Bah c'est tout, c'est tout

c'est notre boulot, on n'a pas le choix c'est comme ça. Ça se fait comme ça, euh... Au début t'as des haut-le-cœur, tu fais la grimace, et puis après tu te dis bah c'est tout quoi... Tu fais une fois deux fois trois fois quatre fois cinq fois six fois quoi, après c'est tout c'est fini, tu fais et pis c'est tout. Ça rentre dans... dans la logique de ton métier quoi. Et puis en même temps si c'est pas gérable pour toi c'est pas gérable pour le patient non plus quoi. Donc bah l'idéal c'est de le laver, pour que ce soit gérable et pour lui, et pour moi. (AS4)

Selon Arborio (1995), le rapport aux fluides corporels est soit accepté en cherchant dans ce travail un aspect valorisant, soit rejeté et cherchent à s'en défaire. Le témoignage d'AS4 illustre la dimension humaine de la relation de soin. Corrélativement à l'enquête de terrain, on peut affirmer que l'ensemble des aides-soignantes cherchent à tirer un bénéfice de cette relation. Celui-ci est marqué par une forme de réciprocité « Les soins palliatifs c'est une école de vie » (AS2), « On apprend vraiment beaucoup de choses avec [les patients] » (AS6). Parce que le nombre de soignants est plus élevé que dans d'autres services, les toilettes ne se résument pas à la pratique du « tête-main-cul » (AS6), et en plus des massages, « nos patients ils brillent ! » (AS6). Cette propreté et l'attention portée aux patients est un symbole de fierté et de démarcation des autres services dans lesquels les soignants ont travaillé avant d'arriver en soins palliatifs.

Pour ce qui est des autres professions, le rapport aux matières est moindre, voire inexistant. D'ailleurs, c'est parce que le patient est propre que la conversation, la mise en récit de la douleur ou simplement l'échange durant un acte technique est possible, car lorsque le patient baigne encore dans ses excréments, la conversation tourne directement autour du malaise que cette situation engendre. En fonction de leur propreté, les patients eux aussi abordent ce thème différemment (lorsqu'ils ont encore les capacités de le faire, ce qui n'est pas le cas de la majorité). Ainsi, un patient qui avait du mal à accepter l'aide à la toilette a volontiers montré au médecin comment il faisait pour se nettoyer après être allé aux toilettes, permettant à celle-ci de juger l'efficacité de la méthode et de réfléchir à un moyen de lui faire accepter l'aide à l'hygiène.

❖ Normes hygiéniques

Les normes d'hygiène valent pour tout, le frigo, les petites cuillères, le matériel de soin et les chariots, les sols et enfin les modes de nettoyage et produits désinfectant. Le respect de ces protocoles garanti la propreté des lieux, des objets et des personnes. Mais parfois ces règles donnent lieu à une forme d'extrémisme hygiénique.

Le kiné a apporté un chocolat chaud à un patient et revient avec le plateau et la cuillère qui n'ont rien touché à part l'air de la chambre. L'AS qui était dans l'office demande :

« Il est entré en chambre ? »

- Oui, mais je l'ai pas posé sur l'adapte-table.

- Oui, mais il est entré en chambre, donc faut tout laver »

Le plateau et la cuillère, propres, ont fini dans le lave-vaisselle.

Cette règle du « tout ce qui entre en chambre doit être lavé » renvoie le patient à une chose contaminatrice par nature. Du moment que la chambre est habitée par un patient, il semble que quelque chose qui s'apparente à une « aura » contamine, salisse le mobilier, les objets et le linge. Les soignants cloisonnent alors leurs pratiques pour préserver l'hygiène. Il y a donc des temps où elles font du « propre » comme la distribution des plateaux repas ou la réfection des pansements et des temps où elles font du « sale » comme les toilettes, le ménage, les poubelles et la lingerie.

Si l'ensemble des protocoles visant le respect de l'hygiène vaudrait tant pour protéger le patient que le soignant lui-même, ils ont aussi pour conséquence de déshumaniser la relation de soin. En effet, lorsque les soignants, toutes professions confondues, doivent exécuter des gestes techniques (pose de sonde urinaire, changement d'aiguille, soin d'une personne en « isolement », c'est-à-dire porteuse de germes infectieux ou virus, etc.), ils doivent suivre certaines règles prescrites. Ainsi, le port de sur-blouses, de masques et de charlottes, de gants et de chaussons cache totalement le visage du soignant. Or comme l'a expliqué Hall (1971) le visage est un centre communicationnel dans une relation. Ainsi dissimulé, le soignant d'un côté rompt le potentiel d'échange avec le patient durant la réalisation du geste de soin, et d'un autre, tire profit de cette rupture pour se concentrer et ne pas manquer son geste.

Les protocoles de l'hygiène marquent plusieurs formes de violence symbolique et involontaire renvoyant d'une côté le patient à son état de malade, d'objet de contamination et de personne vulnérable, et de l'autre, marquent un contrat entre le patient, qui doit être calme et, le soignant, qui maîtrise la technique.

❖ Toucher le patient

Cet aspect de la relation de soin, le toucher, semble fondamental dans les relations. Je n'ai pas pu dégager de codes qui font sentir aux soignants si le patient accepte d'être touché ou non, parce qu'il semble que tout se passe « au feeling » (Inf1). En revanche les soignants interrogés m'ont expliqué que les patients ne sont plus touchés par leurs proches, les rendant en quelque sorte déprimés sur le plan sensoriel et affectif :

[...] quand une personne est malade on ne le touche plus. L'entourage a tendance à ne plus les toucher. J'en fais pas une généralité, mais quand quelqu'un est malade on a du mal à le toucher. Parce qu'il est algique, parce qu'il souffre, parce que... on le touche plus. Et quand ces gestes que nous soignants on redonne au malade... Bien sûr y a toucher et toucher hein, on fait pas des attouchements on est bien d'accord hein, on parle bien de la même chose hein. Hum euh, un massage de... parce qu'on n'a même pas le droit de dire des massages, parce que y a que les kinés qui massent hein. Quand on parle de massages soyons clairs, faut bien que tu précises, c'est un, c'est une petite friction de de... voilà. Euh bah, ouais. Pourquoi ils apprécient ? Mais parce qu'ils sont plus touchés. Tu sais quand quelqu'un est malade t'oses pas le toucher, tu te dis mon dieu si je le touche il va avoir mal. Alors que c'est humain de toucher l'autre, on peut pas vivre sans toucher l'autre. (AS4)

Caresses et frictions participent à l'apprivoisement du patient. Cet apport affectif et sensoriel participe à l'intégration sociale du patient dans le monde des vivants. Autrement dit, la prise en charge relationnelle permise par le *care* permet de pallier à l'évincement social du patient opéré par les pratiques du *cure*. Je pense que l'accompagnement social proposé par les soins palliatifs n'a pas qu'une dimension administrative gérée par une assistante sociale, mais bien une dimension humaine d'appartenance au monde. Et c'est là que se situe le pallier social offert par les soins palliatifs dans la prise en charge des personnes jugées inutiles.

❖ Connaître le patient

Parce que les soignants parlent entre eux et bénéficient de quelques détails de la vie du patient à travers son dossier médical, ils peuvent entamer une relation avec celui-ci en ayant déjà quelques informations à son égard. Mais connaître le patient relève autant de son passé médical que de ses habitudes de vie et préférences gustatives. C'est sur la bases de ces connaissances que se fonde la relation de soin, car connaître les habitudes du patient (à quelle heure il se réveille, ce qu'il préfère comme petit déjeuner, jus de fruits, gâteaux, type d'aide à la toilette, etc.) c'est lui apporter une attention qui doit lui permettre de se sentir ailleurs que dans un service hospitalier curatif.

Ainsi, parce que les soignants communiquent beaucoup entre eux à propos des patients, de manière plus ou moins technique et à différentes occasions (transmissions, staffs, pendant les pauses), ils peuvent créer et entretenir un lien particulier avec celui-ci. Ce lien rend son caractère unique à la relation et permet aux soignants de faire face à une personne en particulier et non un patient parmi d'autres. Parce qu'il y a cette reconnaissance, les soignants

peuvent personnaliser la relation de soin rendant aux patients leur capacité d'expression de soi.

1.1.3- Logique d'intégration

Si on a vu que les rituels de sociabilité servent à distinguer des groupes professionnels entre eux. Intégrer un groupe revient en une appropriation de ces rituels par le nouvel entrant, ou à conforter sa position dans le groupe ou vis-à-vis des autres. Ainsi, s'intégrer revient à prouver ses compétences, sa capacité d'adaptation et à suivre les rituels de sociabilité du groupe auquel on prétend appartenir.

❖ L'intégration des élèves et stagiaires

Parmi les nouveaux, environ la moitié ont déjà travaillé en soins palliatifs ou apparenté et effectuent un stage de fin de formation (diplôme universitaire ou non) très court, leur expérience du terrain hospitalier leur permet non seulement de déjà parler la même langue, mais aussi de connaître des rituels très similaires à ceux de l'unité. Leur rapide adaptation leur permet une grande aisance dans l'unité malgré la vingtaine d'inconnu qu'ils vont rencontrer durant leur stage.

Les autres stagiaires qui sont encore en cours de formation dans une école, ont une expérience de terrain moindre, mais sont très encadrées par leurs référents et la cadre de santé. Ces élèves bénéficient d'un emploi du temps et se voient confier des tâches spécifiques. Le but de ces stages est d'éprouver leur théorie et de mieux maîtriser les gestes techniques. Si quelques faux pas sont commis quant au respect des rituels d'intégration, leur encadrement et la durée du stage leur permet de mieux se les approprier, et pour certaine d'acquérir une place propre qui parfois fait oublier leur position de stagiaire.

❖ Le chercheur, ce drôle de stagiaire

Pour entrer sur le terrain, étant encore étudiante j'ai dû passer par une convention de stage, faisant de moi une stagiaire en observation. Mais n'appartenant à aucune profession je me suis retrouvée à gérer seule mon emploi du temps et à négocier avec chacun des temps d'observation. Une première expérience en milieux hospitalier m'avait appris qu'il me fallait être un peu plus libre que je ne l'avais été, mais je n'avais pas imaginé qu'une liberté totale pouvait aussi être une entrave à la recherche. Je me suis retrouvée confrontée à un verrou méthodologique qui est la présentation sur le terrain par un membre de celui-ci. Étant un peu

en peine pour présenter ce sur quoi je travaillais (l'inconvénient de la méthode inductive est que l'on a soi-même qu'une vague idée de la tournure que l'enquête va prendre), mes explications en étaient d'autant moins claires.

Naviguer en eaux troubles, découvrir des rituels de sociabilité et commettre beaucoup de faux pas relationnels a contribué à rendre certains soignants méfiants, voire de refuser les entretiens. Pour tenter de m'intégrer j'ai donc moi-même modifié mes pratiques. Par exemple, au commencement de mon enquête, je gardais à la main mon carnet de note et mon crayon, ce qui d'une part mettait mal à l'aise les soignants, et d'autre part me rendait parfaitement inutile dans un monde qui laisse une grande place à la valeur travail. C'est en me débarrassant de mes attributs de chercheur et en proposant mon aide que les soignants m'ont fait participer où m'ont proposé de venir avec eux pour voir la pose d'une sonde urinaire, la réfection de pansements ou les changements d'aiguilles. Se montrer disponible, polyvalent, débrouillard sont des atouts dans l'enquête. Ces aptitudes permettent de rétablir l'équilibre entre la dépendance du chercheur vis-à-vis de son terrain et l'utilité de sa présence.

De même, au début de l'enquête je mangeais à la cantine avec les médecins, mais le prix du repas combiné au sentiment de manquer des informations m'ont fait préférer l'office pour le reste du stage. Se rapprocher le plus possible du rythme de vie des soignants, en y adoptant quelques modifications m'a permis d'éprouver plus ou moins l'épuisement du corps que ressentent les soignants, les questionnement face à des situations de refus, l'élaborations de solutions pour pallier aux problèmes inédits engendrés par la maladie des patients, la surveillance constante qui doit être faite entre le geste soignant et la réaction du patient pendant le travail, etc.

Ce sont autant d'aspects je que j'ai tenté de mimer intellectuellement, pour comprendre ce que c'est que d'être un soignant. Ainsi, j'ai été une infirmière : j'ai cherché à faire des conversions de dosages dans ma tête avec les informations que j'entendais, compris comment fonctionnait les logiciels en écoutant la formation des élèves, retenu des hauts le cœur face à l'odeur des escarres lors de la réfection de pansements, appris l'emplacement du matériel médical nécessaire à tel ou tel acte technique... J'ai été une aide-soignante en changeant le sac de linge quelques fois dans les vestiaires, en apprenant à ne plus être dérangée par l'odeur des fluides, en anticipant ce dont mes acolytes auraient besoin (serviettes, savon, draps...) ou encore en me sentant concernée par la problématique des stocks de matériels. J'ai aussi pensé comme le kiné ou l'ergo, en posant des questions sur les techniques, et m'imaginant confrontée aux mêmes questions qu'eux (en l'occurrence, face à

l'absence de réponse du patient, dois-je le mobiliser ? Est-ce que le « non » d'une personne confuse veut vraiment dire « non » ?). En bref, j'ai été présente de l'accueil des patients à leur mise en housse mortuaire, incluant toutes les étapes de prise en charge et le côtoiement des proches.

Cette grande polyvalence, tous les soignants ne la vivent pas, kiné ou psychologue n'ont aucun lien avec le décès et les médecins n'ont pas non plus de lien avec les matières fécales. Il n'y a que les aides-soignantes qui partagent, vivent tous les aspects du fonctionnement de l'unité de soins palliatifs. Ce constat montre que le diplôme préserve son détenteur de certaines tâches jugées taboues ou dégradantes, dont l'accomplissement indique le degré de subordination (Arborio, 1995 : 99).

Mais la diversification de l'observation, l'expérimentation du terrain par le corps et la confrontation avec les difficultés que chaque soignants doit gérer impose au chercheur de s'intégrer sur le terrain, et peut-être parfois de se trouver trop impliquer émotionnellement. Par exemple, le décès d'une patiente m'a particulièrement touché, du fait de la singularité de la situation que je vivais (assister aux derniers souffles de cette personne), je n'ai pu refréner la tristesse engendrée, qui m'a affectée pendant quelques jours. Je ne pouvais plus réfléchir, et ne voyais plus rien. Pourtant, avec du recul, je comprends à présent que vivre cette situation dans le cadre professionnel permet de comprendre l'utilisation de la blouse comme capteur émotionnel ou la création d'un folklore pour atténuer la brutalité du passage de vivant à mort (je reviendrais sur ce point dans le I.3- Les relations avec le défunt).

Comprendre la charge émotionnelle du travail soignant permet aussi de comprendre une partie de la ségrégation opérée entre les professionnels. En effet, ceux qui ont un rapport au décès développent des liens plus étroits entre eux, parce qu'ils vivent des émotions qui sont semblables, et s'aident à surmonter la tristesse lors du décès d'un patient auquel ils étaient attachée.

Ainsi, vivre des émotions communes avec les soignants favorise l'intégration, l'aisance dans la relation entre chercheur et acteurs du terrain. Respecter les rituels et codes de sociabilité, et défaire une sorte de hiérarchie intériorisée entre le chercheur et les acteurs, c'est se rendre accessible, et donner une image positive de soi. C'est grâce à cette image que les acteurs du terrain de se laisser voir et écouter. Quelque part, s'intégrer, quand on est chercheur, c'est chercher à apprivoiser les acteurs...

1.2- L'emploi de l'humour

Si l'usage des mots diffère d'une profession à une autre, il me semblait important de détacher les effets de l'emploi de l'humour des soignants envers les patients, malgré leur appartenance aux rituels de sociabilité. En effet, le constat de la grande adaptabilité et de la maîtrise de certains rituels par les stagiaires permet de faire l'hypothèse que ceux-ci trouvent une certaine communauté de pratique dans d'autres services. En revanche je n'ai pas pu constater l'emploi de l'humour par les stagiaires, et fais donc l'hypothèse que les modalités de celui-ci relève d'une spécificité du service (hypothèse qui ne pourra être vérifiée que par une enquête comparative).

Le but de l'humour est de dédramatiser la situation des patients, mais aussi de les mettre en confiance en leur montrant qu'ils ne sont pas vus comme de simples objets qu'il faut entretenir, mais comme des personnes qui ont une capacité de réponse. Bien que beaucoup de patients ne soient pas en mesure de répondre verbalement (voir de communiquer), discuter et faire de l'humour meuble, rend le travail plus agréable et offre une situation d'échange. Les soignants emploient donc différents types d'humour en fonction des situations, ainsi son emploi est-il conditionné par les relations sociales des soignants, leurs capitaux respectifs, l'espace dans lequel l'humour est échangé, etc.

1.2.1- L'humour avec le patient

Après avoir fait connaissance avec le patient, les soignants sont en mesure de moduler leurs relations avec celui-ci par l'emploi de l'humour ou de surnoms. Mais si cette relation semblait plutôt l'apanage des aides-soignantes, en réalité elle dépend du temps que les soignants ont passé avec le patient. En effet, les aides-soignantes sont celles qui passent le plus de temps avec le patient et le connaissent donc plus rapidement que les autres soignants qui les côtoient plus brièvement. L'appropriation du patient s'opère donc avec le temps, la régularité de la vie palliative, et petit à petit, l'humour est employée, signant l'unicité de la relation. Mais le temps ne fait pas tout, il faut aussi qu'une des deux parties s'implique émotionnellement dans la relation pour favoriser l'échange humoristique.

Cependant, il n'y a pas que l'humour, j'associe aussi dans cette section l'emploi de mots familiers qui viennent aussi avec l'humour. On entend ainsi fréquemment ce type de phrases de la part des soignants : « Bonjour M. S ! On vient voir la pissoute. Comment ça va cet après-midi ? Vous avez de la famille qui va venir vous voir ? (soulève les draps et ouvre la couche) Oh là, vous nous avez ouvert les vannes ! ». Ainsi, des termes comme

« fougounette », « chiteu », et bien d'autres expressions relatives aux fluides sont employés pendant la relation de soin. L'emploi de ces mots familiers, ainsi que des phrases comme « Alors comment va la princesse ? » ou « Ave César ! » en guise de salut marquent une image du patient comme quelqu'un qui aurait « involué »¹⁴, régressé. Cette forme d'infantilisation par le vocabulaire corrobore le travail de *care* qui semble encore perçu et compris comme une activité de maternage (Delassus, 2012).

Utiliser l'humour, permet aux soignants de beaucoup parler pendant le soin, elles expliquent que parler détend l'atmosphère, permet au patient de se sentir en confiance. Cette façade d'ouverture communicationnelle des soignants favorise l'entrée dans le jeu des patients (bien qu'il arrive que certains le refusent, auquel cas, les soignants restent dans la neutralité interactionnelle). Cependant, l'humour a pour effet d'effacer le stigmate de la mort prochaine du patient, réinscrivant celui-ci sur un pied d'égalité entre humain.

Une relation se crée dès les premières secondes où tu rencontres la personne. C'est dans la présentation [...] Si tu loupes ça ! Bon, tu peux rectifier, mais tu vas ramer quoi. C'est là que tu... Ça passe ou ça casse. [...] La relation, elle a ce côté instantané parce qu'elle se fait dans les premières secondes, et que sinon après, faut la construire, et c'est pareil, c'est du temps que tu perds et c'est de l'énergie que tu perds ! [...] Souvent on me dit « oui mais on peut pas plaire à tout le monde » m'enfin si t'es dans la partie... Voilà ! Normalement tu corresponds tout de suite à l'autre. Parce que, effectivement, on a nos têtes, c'est comme dans la vie. Donc voilà, c'est... C'est, quand tu rentres, y a tout de suite une éponge qui absorbe comment tu vas être pour lui. Et ça, je pense que voilà, plus on le fait plus ça vient. (Psy)

La même psychologue appellera ces patients avec qui « ça marche bien » les « VIP¹⁵ », à rebours du reste de l'équipe qui refusait de reconnaître la moindre distinction entre les patients. Cette catégorie, qui bénéficie des soins les plus attentionnés, s'oppose aux « rejetés », stigmatisés le plus souvent par leur incapacité à communiquer, leurs réclamations incessantes ou leur refus de soins.

14 Ce terme ne se réfère pas à sa racine latine qui signifie enrouler ou alambiqué, mais a été parfois employé par les soignants, ou lors d'une autre enquête par une bénévole, pour signifier que l'humain régresse en vieillissant et redevient comme un enfant.

15 De l'anglais « Very important personality », terme désignant des personnes de haut rang social et bénéficiant de droits exceptionnels.

L'ouverture au patient décrite par la psychologue passe aussi par le corps, les manières d'être qui vont permettre au patient de reconnaître le soignant et de l'apprécier si ces fameuses premières secondes se passent bien. AS4 disait : « Faut être sincère, tu sais à ce niveau-là... En soins palliatifs hein, à ce niveau-là, y a pas de faux-semblants ». La présentation de soi est donc cruciale dans la suite de la relation, parce qu'elle va permettre l'emploi de l'humour, un lien unique, un travail plus agréable dans un climat apaisé. Si le toucher était un vecteur de prise en charge sociale, on peut dire que l'humour en est aussi un. Rire est une capacité commune à tous les hommes, bien que celle-ci demande de l'énergie, les deux parties la flambe pour rendre la relation singulière.

1.2.2- Humour entre soignants

Mais pour faire face à la mort, pour affirmer sa position sociale et professionnel dans un groupe, les soignants mobilisent aussi différentes sortes d'humour. Ainsi, les aides-soignantes et infirmières dégradent les compétences des collègues pour les railler ou plaisantent sur le physique de chacun. Les médecins et paramédicaux adoptent, eux, un humour plus noir sur la mort. Cette différence marque bien que le type d'humour mobilisé est conditionné par les capitaux respectifs de chaque profession. Le lecteur devra m'excuser, mais je n'ai pas réussi à retenir les conversations humoristiques, aussi je n'ai que quelques bribes que je livre ici :

Pendant une toilette, avec deux aides-soignantes, une infirmière et une élève infirmière, le patient n'était plus en mesure de parler mais pouvait quand même communiquer avec le regard :

« Ah M. S., ça vous fait trois blondes ! Rien que pour vous.

- Et puis les blondes c'est les meilleures !

- Et les brunes aussi hein ! Hein, monsieur S. ? [Rire général] »

Une autre fois, la médecin raconte le décès d'un patient quelques jours plus tôt à sa collègue :

« Ah bah on riait, il était vraiment bien, et puis il a fait une hémorragie et il s'est noyé dans son sang. J'ai demandé à [AS1] de rester avec lui et sa femme le temps que je prépare une sédation. Et puis après en deux minutes c'était fini.

- Ah, bon, bah au moins il aura ri ! ».

L'humour soude donc l'équipe, et c'est grâce à cette bonne entente que s'installent des jeux entre soignants, comme par exemple jouer à draguer les hommes du service. Ainsi, surtout les aides-soignantes, se mettent en scène pour faire semblant de draguer l'interne, le kiné ou l'infirmier. Et si le jeu fait rire c'est bien parce que chacun en connaît ses limites et que cela reste dans le domaine du jeu. En contrepartie les hommes se mettent aussi en scène pour endosser un rôle qui va dans le sens du jeu, ou à son encontre. Ainsi l'interne laisse exprès son col de blouse ouvert pour laisser apparaître son tatouage symbolisant un bisou féminin très pulpeux, l'infirmier ne se laisse pas faire et en retour ridiculise les soignantes le moment venu (notamment sur les croyances astrologiques ou les conversations sur les enfants de chacune). Enfin, le kiné se laisse faire et entre un peu dans le jeu.

Ces blagues, et mises en scène se déroulent souvent dans les lieux réservés aux soignants (office, salle de soin) mais s'accomplissent parfois dans le couloir. Ainsi, les patients et familles entendent, sont témoins du maillage social des soignants. Cette extériorisation contribue à donner une image de l'unité au près des non-soignants.

1.3- Les relations avec le défunt

Si le toucher ou l'humour participent à l'intégration sociale du patient dans le monde des vivants, il est un temps où tout ceci n'est plus possible. L'extrémité de l'agonie, les heures ou minutes juste avant la mort d'une personne, voient la vie sociale s'arrêter, se retirer d'elle. Les soignants savent que la stimulation sensorielle fatigue et hâte la mort. Aussi, lorsque les signes d'un décès imminent apparaissent, ils mettent l'espace comme en sourdine (en fermant la porte, baissant la lumière et rabattant les volets) pour créer comme un cocon dans lequel le patient s'abandonne à la mort.

Mourir au calme, mourir paisiblement et loin de l'agitation du monde, c'est mourir avec soi-même, se désagréger en un clin d'œil, dans l'anonymat de la solitude. Je dis ici solitude, parce que la mort sépare et ne laisse que des souvenirs aux vivants, mais aussi parce que bien souvent le patient meurt seul. C'est ici qu'intervient la croyance selon laquelle le patient déciderait du moment de sa mort et attendrait le départ de ses proches pour passer de l'autre côté.

Une fois le patient décédé, les soignants pratiquent une toilette qu'ils appellent « rafraîchissement ». Pour cette toilette ils doivent porter des gants quel que soit la partie du

corps lavée (pour les toilette des vivants, les gants sont obligatoires pour les fluides corporels, mais pas pour le reste du corps).

Alors quand un malade décède, euh on const... le médecin constate le décès, hein. Euh ben nous, avant que la famille arrive on essaye de s'occuper du patient, pour pas qu'elle le trouve dans un état... déplorable dans son lit quoi hein. Donc euh, si on a des vêtements on va l'habiller, on va lui enlever tout ce qui est sondes urinaires tout ça. On va lui faire une toilette. Comme si on faisait une toilette à un être humain vivant. On fait exactement la même. Seulement la personne est morte. Et si on a les vêtements mortuaires, hein les vêtements pour quand la personne est décédée, on l'habille avec. Si on les a pas, on va mettre un pyjama, et on attend que la famille nous ramène les vêtements. [...] Par contre, on va maquiller. Si c'est une femme on va la maquiller discrètement, on va faire en sorte si elle est pâlotte d'avoir un petit peu plus de couleurs aux joues euh, sans pour autant en faire un Bozo-le-Clown, voilà, si c'est un homme on va quand même raser quoi. On va faire ce qu'y faut quoi, on va raser, même si on n'a pas le droit de le faire parce que les pompes funèbres ne veulent pas... Peu importe. Ce qui compte c'est, la famille comment elle va le voir là dans le lit, c'est une image qu'ils vont porter avec eux. Donc pour nous c'est hyper important. [...] Ce qui compte, c'est qu'ils soient beaux quand la famille elle arrive, pour nous, soignants. (AS4)

Pendant que les soignants s'occupent du défunt, ils lui parlent, car selon eux l'appareil auditif est le dernier organe à fonctionner¹⁶. Ils décrivent leur geste « On va vous retourner M. P. » ; « je vous lave le visage », « je vais vous fermer les yeux ». Si la volonté des soignants est de permettre aux familles et à eux même de garder une image positive du patient décédé, on peut aussi analyser ce témoignage comme un « épangelmocentrisme », c'est-à-dire un recentrement sur la profession. Ainsi, il semble aussi important pour les aides-soignantes que le patient soit présentable, mais aussi que cette mise en scène du corps du défunt participe à une valorisation de leur profession.

Le traitement du défunt comme s'il était encore vivant révèle un rapport à la mort tout à fait spécifique aux sociétés modernes en ce sens que le déni de la mort passe par l'effacement des marques de celle-ci. Ainsi, une fois que le corps est placé à la morgue, les

16 La survivance de l'ouïe est une croyance que l'on retrouve chez les bouddhistes et musulmans, mais il n'y a aucun fondement scientifique prouvant ce fait. Je renvoie le lecteur à Goreta Lucas (2010). Quantum Spiritus. (Éditeur inconnu) ; ainsi qu'à l'article de Fortier Corine (2006). La mort vivante ou le corps intercesseur. Société maure-islam malékite. Revue des mondes musulmans et de la Méditerranée.

soignantes à qui incombent le rangement des affaires du défunt et la désinfection de la chambre répugnent d'effacer ces traces, symbolisant la vie du défunt : « Oh non le lit est encore chaud... Y a encore son odeur, c'est dégueulasse on peut pas faire la désinf' ! _ Bon bah moi je m'en charge et toi tu fais les poubelles, alors ! _ Mais non, tu peux pas faire ça toute seule, allez-viens, on le laisse pour les autres ! » (AS6 et AS5). Les traces laissées par le patient, marquent une forme d'habitation de l'espace. Ainsi, l'odeur, la chaleur qui symbolise la vie, les effets personnels sont autant de vestiges de vie. Laisser du temps entre le décès, le rangement, la désinfection et la réfection du lit permet aux soignants d'atténuer la brutalité de la mort.

I.4- Tribut relationnel palliatif

Au regard de ces données de terrain, on peut conclure que le tissage des relations entre soignants et patients, le début de la relation, s'effectue grâce à plusieurs précautions prise par l'équipe qui sont, dès la prise en charge l'emploi d'une grande énergie pour aborder le patient avec le plus de sympathie et de bienveillance possible, puis par le recueil d'informations sur le rythme de vie des patients (à quel heure veulent-ils être réveillés, je jus de fruits qu'ils préfèrent ou ce qu'ils mangent pour petit-déjeuner, par exemple) et leur partage avec les collègues, le temps qui leur est consacré (plus important comparativement aux services curatifs) et enfin par le témoignage de leur disponibilité tant pour l'exécution de gestes professionnels que pour l'écoute de la détresse. Ensuite le retissage des relations se cristallise dans l'emploi de l'humour, et le « laisser-voir » de l'entente des professionnels, la rencontre avec tous les soignants de l'équipe ainsi que le toucher. Le retissage marque la réintégration dans le social du patient. Enfin, le détissage, dans le cas des décès s'effectue selon une temporalité propre au soin du corps mort et à l'intendance.

Ce qui est intéressant dans ces trois dimensions de la relation, est qu'elles concrétisent l'adhésion du patient à la symbolique de la mort et de la fin de vie prônée par l'idéologie palliative. Bien évidemment, ces attentions ne sont le but principal, les soignants y trouvent leur propre signification :

Moi, je ne fais pas la même médecine que mon père. (Med1)

Ou encore :

Ou comme en gériatrie, hein. À sept heures tapantes faut les réveiller, t'es déjà en train de les laver ils ont encore les yeux collés je trouve ça horrible, c'est de la maltraitance pure et dure... Pour moi. Enfin, je sais pas t'es en train de dormir, t'es bien au chaud et puis on t'enlève le drap alors, [fait un geste pour découvrir d'un coup] tu fais pas ça par moitié, alors là, c'est d'un coup. Donc déjà t'es bien saisi, après on te mouille, on t'explique même pas ce qu'on te fait ! Alors... C'est bon quoi. On fonctionne pas comme ça ici, on demande jamais de fonctionner comme ça. Ou alors moi je change de métier quoi, carrément, je me barre. J'ai pas fait ça pour ça. (AS2)

C'est par l'implication émotionnelle et une forme de militantisme professionnel que les soignants font entrer les patients dans un état de subordination objective (du fait de leur propre implication dans la relation avec les soignants). Et lorsque le patient décède, cette implication coûte aux soignants.

Oui, y faut pas croire, en tant que soignants on a un cœur hein. [...] Je peux être affectée effectivement au moment de mon travail, y a des moments qui sont pas faciles, où j'ai les larmes aux yeux comme tout un chacun, ou des fois je craque aussi hein faut pas croire : je me mets à pleurer dans mon coin, parce que c'est touchant. Une âme qui s'éteint c'est pas anodin, c'est pas... c'est un être humain quoi. Tu comprends ? Je veux dire, je suis pas insensible du tout quoi. Donc effectivement ça me touche au quotidien, faut pas croire. Toute personne qui s'éteint me fait mal, me fait souffrir. Mais je me dis, c'est la vie quoi. C'est l'éternel recommencement, y a la vie, y a la mort... (AS4)

Les soignants, tout au long de la prise en charge mettent en place des mécanismes avec lesquels ils jonglent continuellement. C'est grâce à ces mécanismes qu'ils peuvent identifier le patient et d'adapter la relation qu'ils vont entretenir avec lui. Ces interactions sont aussi diverses que changeantes et sont fonction non, pas de la personnalité, mais plutôt d'états physiques ou psychiques qui correspondent à des moments de repli sur soi ou d'ouverture vers l'autre. Ces phases justifient un pacte implicite qui suit les logiques de don et de contre-don, d'assignation à un rôle, et de subjectivation de l'autre.

II- Focale anthropologique de la relation de soin

Si ce qui conditionne les relations n'est jamais uniquement social, on ne s'intéressera dans cette partie qu'aux pactes relationnels implicites qui sous-tendent la relation de soin.

Jusqu'ici, du général au particulier, j'ai présenté l'esquisse d'un monde en mouvement, et il importe à présent de changer de focale, de lunette scientifique. Comme je l'ai souligné à l'instant, il me semble que la richesse des interactions peut être expliquée par l'entremêlement de plusieurs dynamiques relationnelles et communicationnelles. Ainsi, dans une veine « gauffmano-maussienne » on va considérer ici la relation à travers la réciprocité qu'elle impose et le micro système social qu'elle représente.

Sous l'effet de la pluralité des situations, des personnalités, des temps de côtoiement, ressortent des modes d'interaction avec les patients plus ou moins opposés, mais nécessaire pour comprendre (grâce à l'universalité des émotions humaines) ce que vit l'autre, tout en mêlant implication et distance émotionnelle (Hall, 1971) pour prendre en charge, s'enrichir et se préserver.

II.1- La contrainte du don

Si l'ambition palliative est la réintroduction de symboles comme support de sens et de pratiques liées à la fin de vie et à la mort, dans le but de pallier à la carence curative et la technicité déshumanisante, elle se donne pour ambition de ré-humaniser la relation de soin, notamment par l'implication des soignants dans la prise en charge. Donner de soi revient à dépenser son énergie pour maintenir une relation avec le patient.

C'est à travers la compréhension de ce qui se joue dans la coopération entre les acteurs d'une organisation, et ici entre les soignants, que l'on peut en passant par l'engagement au travail saisir la réciprocité dans le travail palliatif. La notion d'engagement est importante en soins palliatifs, lors de l'enquête les soignants expliquent souvent qu'ils ne viennent pas en soins palliatifs par hasard, qu'ici ils y trouvent leur compte.

Si la théorie du don de Mauss (1925) est trop souvent restée cantonnée à l'observation de peuples dits « archaïques », un regain d'intérêt se fait sentir dans les sciences sociales à son égard. Pour Alter (2012), la théorie du don permet de dépasser la réciprocité simple induite par les principales théories de la communication, et de concevoir une réciprocité élargie dans les relations sociales. Ainsi, des phénomènes jusque-là acculés aux limites d'autres théories (comme la théorie mathématique de la communication de Shannon et Weaver), trouvent une explication qui semble plus satisfaisante.

En mettant en perspective le système de réciprocité de Mauss avec la notion d'engagement au travail, Alter explique que le don ne se pratique pas uniquement de personne

à personne (réciprocité simple), mais peut aussi se réaliser de personne à collectif, de personne à structure, de personne physique à personne morale, qu'il nomme « tiers ». Par une suite d'intermédiaires variés, le « rendre », qui peut prendre tout type de délais et de formes, concrétise le phénomène de « réciprocité élargie ». Celui-ci permet de créer un sentiment collectif d'existence, de créer un « mode d'exister » impliquant les trois phases (donner, recevoir et rendre) décrites par Mauss. Le don comme acte libre s'oppose ainsi aux procédures prescrites, comme celles employées par les nouveaux modes de management (Belorgey, 2010), qui relève de l'acte obligatoire, duquel on n'attend rien en retour.

À l'inverse de l'acte obligatoire, donner librement implique le recevoir pour qu'il y ait échange, interaction, création d'un lien social pour faire groupe. Et c'est ce faire groupe que Alter analyse à partir de la notion de « dépense » proposée par Georges Bataille en 1949. En effet, la valeur des liens sociaux du groupe est fonction de la valeur de ce qui est dépensé. En soins palliatifs, les soignants dépensent de l'énergie, du temps, du « soi » (par l'implication émotionnelle). Les données de terrain montrent que cette dépense varie en fonction du groupe professionnel, des destinataires et de l'effet recherché.

Enfin, le dernier volet du triptyque de Mauss peut être analysé comme un mode d'échange, de compréhension et de participation au faire groupe qui s'inscrit dans la logique d'acte libre de la théorie du don. Le groupe est donc capable, selon cette logique, de se réguler de manière autonome. Le don peut s'apparenter alors à une forme de management « doux », en opposition avec un management plus intrusif qui vise à contrôler et contraindre les échanges en supprimant les phases du recevoir et du rendre, ce qui corrobore les tentatives de ruptures de la boucle dialogique (Cf. chapitre 1, I- Les mouvements de la mort). Le don permet d'analyser les échanges et la régulation entre acteurs qui font que le groupe construit une compétence collective gratuite et utile à l'organisation ou au groupe.

Pour autant, le don est à double tranchant. En effet, il ne prémunit pas contre la violence, la domination ou encore la manipulation. Il constitue une opération à la fois altruiste et égoïste, dont la balance est propre à chacun. Pour Alter, trois logiques expliquent cette ambiguïté :

- ❖ logique épistémologique : relation d'ambivalence du lien créé par le don (le don désintéressé n'existe pas) ;
- ❖ logique normative : obligation pour un individu d'adapter son comportement (le type de lien qu'il crée doit donc être ni trop égoïste ni trop altruiste) ;

- ❖ logique productive ou organisationnelle : dans le sens où l'ambivalence du lien entre l'organisation et les employés ne se retrouve pas sur le plan hiérarchique horizontal (le salarié donne, le manager prend, l'entreprise ne rend pas).

Cependant, Alter décèle un problème, découlant de cette dernière logique : celui de l'absence du rendre. Les entreprises ont de plus en plus tendance à prendre sans jamais rendre, ce qui a pour conséquence d'une part à épuiser le salarié, et d'autre part à empêcher une forme « d'enrôlement au don » des anciens salariés envers les nouveaux. Le désengagement des acteurs et de leurs dons est une des problématiques du management « moderne ». Mais si l'on regarde ce problème à travers le terrain d'enquête, l'institution laisse les acteurs palliatifs agir, se donner, mais elle ne le leur rend pas, dans le sens où la valorisation de la productivité de l'hôpital ne permet pas de laisser aux unités de soins palliatifs de s'installer et de se développer. Je le disais dans le premier chapitre, un mourant est jugé inutile, et lui prodiguer des soins, bien plus conséquent et chronophages est considéré superfétatoire. Contandriopoulos (2008) a bien expliqué ce phénomène en montrant qu'une faible implication institutionnelle entretenait un « laisser dériver » favorable au mouvement libéralisateur au détriment du *care* comme composante de la prise en charge.

Ainsi, en soins palliatifs, les professions tirent autrement partie de leur engagement et don. Les médecins, et paramédicaux tirent une reconnaissance liés à leur niveau de diplôme, jouissant aussi de la réputation sociale de leur profession respective. Les infirmières qui occupent une place ambivalente sont encore à la recherche de ce contre-don, et les nombreuses manifestations qui ont secoué la profession, pour une revalorisation du métier, peut constituer une explication de cette recherche du rendre. Enfin, les aides-soignantes tirent un bénéfice de leurs actes par la reconnaissance des patients et des familles, ainsi que la satisfaction de leurs propres convictions personnelles sur la notion de soin.

Mais cette recherche de reconnaissance est aussi sources de tensions dans l'équipe. En effet, les infirmières et aides-soignantes, qui ne bénéficient que peu, voire pas, de reconnaissances institutionnelle, en cherchent auprès des médecins et paramédicaux. Médecins et psychologue peuvent travailler parce que les patients sont propres, kiné et ergo parce que les infirmières ont administré les médicaments leur permettant de les mobiliser sans douleurs. De fait infirmières et aides-soignantes font sentir aux autres leur indispensabilité. Mais pourquoi accorder une reconnaissance à une personne qui effectue un acte obligatoire ? Comme la procédure est prescrite, consignée dans une fiche de poste et signée lors de l'emploi, et parce que seuls les actes obligatoires sont visibles, mesurables et quantifiables, il

n'y a pas de contre-don à l'acte contraint. Et c'est justement parce que l'engagement et le don dans le travail pour l'entretien de la relation soignant-patient, est invisible, non mesurable, qu'elle ne permet pas aux autres de constater ce don donnant lieu au « rendre » entre professionnels. Toutefois, le don reste indispensable à la production d'une compétence collective directement liées aux pratiques palliatives, par un jeu d'institutionnalisation par la légitimation de pratiques empiriques (Cf. Chapitre 1, II.2- Ancrage institutionnel des bonnes pratiques).

Il y a donc là une première contrainte du don, qui est le déni de reconnaissance à un travail prescrit et l'effacement du don derrière des actes mesurable. Malgré cette contrainte, les soignants continuent à s'impliquer et à donner. Le don n'est alors peut-être qu'un moyen pour une autre composante de la relation de soin.

Le patient rappelle le soignant à sa propre finitude et sa condition d'être sensible. Il est de plus le support de pratiques de *care* qui sont significatives en soins palliatifs, et dont l'enjeu est la recherche d'une ré-humanisation du soin. Pour ce faire les soignants ont aussi pour rôle de pallier à l'hyper-technicité du soin, d'où une absence quasi-totale de machines de mesure de constantes physiques. Mais si le don permet d'humaniser la relation, en rendant son individualité au patient, le soignant lui rend sa face (Goffman, 1967). La face est selon Goffman, l'ensemble des éléments du soi qui font sa propre valeur social. Le travail de la face permet de mettre la en scène (Goffman, 1956), ne laissant voir que le nécessaire à l'interlocuteur. Une interaction n'est possible que si chacun respecte la face de l'autre en ne lui portant pas atteinte.

C'est peut-être là, avec la face, que, par une mise en scène du soi des soignants, ceux-ci redonnent leur face aux patients, servant par-là de support. Cette face perdue par la catégorisation selon l'utilité des patients, par leur fin proche, leur incurabilité, la privation sensorielle, une définition par la douleur liée à la maladie, leur mort proche, etc. Autant d'étiquettes qui déshumanisent une personne, un patient, et à qui les soignants de services palliatifs cherchent à rendre leur face.

On peut dire que les soins palliatifs visent à instaurer une relation qui suit le principe de l'humanité, lequel rassemble des méthodes permettant d'améliorer les relations soignants-patients par une revalorisation de la dignité de ces derniers. L'ensemble de ce processus de catégorisation rejoint donc la notion commune de la dignité selon laquelle elle est une chose que l'on peut perdre. Cet ensemble de pratique pallient donc aussi à cette perte

de la dignité, au préalable remise en cause par l'inutilité proclamée par les instances curatives et économiques, de la personne en fin de vie.

Mais redonner la face nécessite de donner à voir la sienne. C'est parce qu'il faut se mouiller, se mettre en position de vulnérabilité, que l'« aide à la reconstruction de la face » peut fonctionner. Ainsi, les soignants souffrent des décès qui jalonnent leur travail, et c'est là le second tribut à payer pour le travail de *care*. Car si le *cure* utilise l'autre comme support pour soi (l'intérêt de la technique avant celui du patient), le *care* utilise le soi comme support pour l'autre. En d'autres termes, le soin relationnel consiste à donner au patient un support sur lequel recouvrer sa face et sa dignité. Ce support se concrétise à travers la disponibilité, l'humour, le toucher, la considération et l'accord d'une utilité sociale.

Si l'exposition qui précède peut paraître un rien idéalisée, elle reflète l'idéalisation du service et du lien social qui émaillait le comportement des soignants mais aussi leurs discours lors des entretiens. S'il m'a d'abord semblé assister à une mise en scène réglée à mon intention, la persistance du fait au fil des semaines, au-delà d'une période d'habitation, a confirmé qu'elle visait davantage les patients. Les soignants idéalisent le lien avec les patients « *VIP* », pour arriver à un nivelage relationnel. Autrement dit, la survalorisation de ces liens permet de garder un équilibre avec ceux moins opérants, avec les « rejetés ».

Ceux-ci imposent donc aux soignants de s'investir doublement auprès des *VIP*. Le surinvestissement engendre une consommation d'énergie et de temps comparativement beaucoup plus élevée que s'ils s'étaient investis avec les patients rejetés. La dénégation par les soignants de la distinction entre bons et mauvais patients, marque l'effort fourni pour maintenir la cohésion d'une image positive du service. Les patients rejetés, qui rejettent parfois eux-mêmes l'engagement émotionnel des soignants, constatent tout de même qu'ils sont mieux traités que dans un autre service au niveau de l'hygiène et du traitement de la douleur. C'est ce qui les conduit à avoir une opinion positive sur leur séjour et le traitement qu'ils ont reçu, malgré la faible implication des soignants. À tel point que, comme les soignants aiment le rappeler régulièrement pour vanter le service, une forte proportion de patients rechignent à quitter l'unité, y compris pour regagner leur domicile. Et ce, peut-être dans la crainte de perdre à nouveau leur face.

C'est donc là, la troisième contrainte subie par les soignants qui, par le maintien d'un niveau moyen idéal d'engagement relationnel, s'épuisent plus que nécessaire pour la défense

de la qualité de leur travail. De l'autre côté, ils rendent les patients dépendants de la prise en charge prodiguée par le service.

Enfin, le don et le contre-don ainsi que la face se jouent à un double niveau, influant sur les relations à la fois entre soignants et soignants-patients. Le jonglage imposé entre engagement, implication émotionnelle, vulnérabilité, déstabilisation et obligation imposent aux soignants de se replier sur eux durant leur temps de travail, de faire une pause. Afin de se protéger, de retrouver une part d'intimité avec eux-mêmes étant donné la surexposition de soi dans le travail de soin, les soignants alternent ces phases de retrait par la catégorisation, signant le désengagement temporaire. La simplification de la relation permise par le classement, la séparation l'ordonnement des éléments qui constituent le service (les collègues, les patients, le matériel...) permet au soignants de recouvrer une certaine stabilité émotionnelle.

II.2- Les effets du don : entre repli sur soi et ouverture à l'autre

En raison de la sur-stimulation sensorielle et affective engendrée par l'implication des soignants dans la relation de soin, ceux-ci opèrent une catégorisation de leur espace de travail pour se protéger, ce qui implique un repli sur soi. La catégorisation du monde permet entre-autre de le simplifier (Morin, 1990), ce qui favorise une stimulation sensorielle moindre, aide le soignant à se ressourcer dans son espace de sens intérieur, et se dégager de ses affects. Le repli sur soi, se caractérise par un changement de face, d'attitudes qui permettent aux autres de comprendre la phase de repli.

La procédure de catégorisation peut s'opérer à plusieurs niveaux. Le premier serait individuel, laissant les soignants adopter une vision globale indifférenciée de la sensibilité de chacun (patients et soignants), et de négliger les différences entre eux. Cet aplanissement va de pair avec des attitudes explicites qui marquent le repli. Les gestes se font machinaux, le travail est fait sans plaisir, les soignants se plaignent à leurs collègues pour trouver du réconfort, et ils négligent les différences en essentialisant les autres, en les catégorisant. La moindre prise sociale qu'ils offrent leur permet de retrouver un calme sensoriel.

Un second niveau serait groupal, c'est-à-dire que les soignants qui vont travailler ensemble un jour donné, vont catégoriser des patients dans le but d'équilibrer les relations. Autrement dit, il y a une catégorisation artificielle des patients pour n'avoir que très peu de mauvais patients, faisant passer des patients neutres dans la catégorie *VIP*, toujours dans le

but de niveler la qualité relationnelle. En fonction de la représentativité de certaines catégories de patient, les journées de travail seront vécues plus ou moins bien par les professionnels.

On remarque que les patients *VIP* ont un rôle de régulateur émotionnel pour les soignants. Preuve en est, lorsque leur proportion dans le service est trop faible par rapport à celle des rejetés, l'équipe fait un effort collectif pour « construire » des *VIP* : lors d'échanges informels, des patients qui avaient jusque-là un statut neutre sont soudainement fortement valorisés dans leurs qualités relationnelles ou leur humour. Pourtant, les mêmes soignants qui étaient moteurs lors de ces échanges conservent un comportement très neutre avec les patients cités. Un exemple frappant est celui d'une femme présentant les symptômes du coma, dont le principal mérite était de ne pas entraver le travail. Il ne s'agit donc pas de rendre les patients rejetés plus agréables, mais de relever le niveau général de la population perçue par l'équipe, au travers une forme d'autosuggestion sociale. On ne cherche pas l'homogénéité des comportements de patients, mais leur équilibre.

À la charnière des niveaux individuel et groupal se situe une stratégie des soignants pour trouver une distance émotionnelle qui permet à la fois l'empathie et la protection : l'emploi des surnoms. Ceux-ci permettent un rapprochement artificiel avec le patient, car ces surnoms sont employés indifféremment avec la quasi-totalité des patients. Les surnoms permettent la mise à distance par la dépersonnalisation de la relation. Ainsi, Mme C., Mme H. et Mme O. sont toutes les trois des princesses, M. M., M. S. et M. T. sont des chefs. Les surnoms sortent les patients de leur identité administrative, de leur individualité.

de cette mise à distance cognitive se déroule en même temps d'une mise à distance physique qui se cristallise dans un troisième niveau : l'institution et les règles d'hygiène. Sur le plan institutionnel, lorsqu'ils arrivent dans le service, les patients ont déjà subi plusieurs catégorisations, lesquelles, on l'a vu leur font perdre la face. Si des règles régissent les rapports soignants-soignés, qui les catégorisent chacun dans un rôle (soignant et patient), les soignants opèrent aussi une auto-catégorisation. Celle-ci contribue à la création et l'entretien d'une image de l'unité auprès du public. À noter également qu'il y a une distance organisationnelle, opérée par la cadre de santé, qui est la seule personne à se faire vouvoyer de tous (même des médecins) et qui ne porte pas de blouse.

Sur le plan des normes d'hygiène, les blouses, masques, gants ont pour effet de mettre une distance physique entre le soignant et ce qui est contaminant lors d'un acte de soin. La

mise à distance physique empêche donc l'empathie. Si certains soignants expliquent que le dégoût part avec l'habitude, je pense qu'il ne faut pas négliger les stratégies anti-empathie.

Enfin, le tissage et le retissage des relations soignants-patients nécessitent du temps, et lorsque le patient décède trop rapidement après son arrivée, tout le monde est triste de ne pas avoir eu le temps de prendre correctement en charge, c'est-à-dire n'as pas eu le temps de tisser un lien avec lui, et encore moins de le retisser. Ces liens sont le reflet d'une personnalisation de la relation avec le patient. Mettre en place un projet de vie, offrir au patient l'occasion de repenser son individualité en recouvrant sa propre face, etc. Cette personnalisation caractérise, concrétise la palliation des carences curatives en termes de prise en charge. Personnaliser la relation à travers le don revient à la considérer par la subjectivité de chacun. Celle-ci questionne les limites de la relation entre intimité et pudeur, comme nous le verrons en partie III du chapitre 3.

III- Hiérarchies informelles : des évidences informulées

La hiérarchie suppose l'ordre d'un ensemble selon des rapports de subordination. Sur le terrain, les infirmières et aides-soignantes ont pour supérieur hiérarchique la cadre de santé, médecins et paramédicaux étant plus indépendants. Pourtant, malgré cette hiérarchie formelle, une informelle subsiste, plaçant les médecins en haut de la pyramide et les aides-soignantes en bas. Ce classement s'opère selon Hughes (1962) par le rapport des professions avec la souillure d'un côté et le savoir technique légitime d'autre part.

Si cette hiérarchie informelle a été remise en question par Bourgeon (2013) en proposant d'y ajouter de la profondeur à travers le temps de la survie et de l'urgence de la situation, il n'y est pas question des soins palliatifs, mais de services conventionnels curatifs. Or, dans les services palliatifs ce n'est ni le temps, ni la survie qui est en jeux, mais le confort et l'apaisement de la douleur. L'unité de soins palliatifs observée offre une nouvelle temporalité de la prise en charge qui se cristallise par l'implication émotionnelle des soignants. En effet, cette nouvelle dimension du soin vient à l'encontre les hiérarchies formelles ou évidentes de Hughes et Bourgeon, parce qu'elles viennent se calquer, ou occulter une hiérarchie informelle et informulée, qui semble propre à cette unité de soins palliatifs.

Le travail des soignants en soins palliatifs leur impose une mise en danger émotionnelle, plus ou moins importante en fonction du diplôme et du temps passé avec le patient. Ainsi, les aides-soignantes devant les infirmières, sont les plus exposées, mais aussi

les plus importantes dans l'accomplissement de la prise en charge idéale souhaitées par les organismes fondateurs des soins palliatifs (Cf. Chapitre 1). En ajoutant à ce fait la volonté plus ou moins affichée des aides-soignantes et infirmières de montrer qu'elles sont la clé du bon fonctionnement du service, on peut aisément proposer une nouvelle hiérarchie ordonnant l'implication des soignants. Ainsi, la subordination des professionnels ne s'opèrerait pas en fonction de l'exécution de tâches jugée dégradantes, mais selon la réticence, ou la distance professionnelle imposée justement par le métier exercé, à s'impliquer dans la relation de soin.

La scénarisation de leur travail par les soignants sert de support à la mise en récit du patient. Et grâce à la hiérarchie informelle et informulée entre soignants, la relation peut s'analyser à travers un espace et une temporalité dans lesquels se négocient les visions professionnelles et profanes de la fin de vie et de la mort. Ainsi, c'est parce que la catégorisation des patients leur a fait perdre, pour certains, leur face, que le travail des subjectivités par la mise en récit de soi (Castra, 2010) et la reconstruction de la face sociale favorise l'adhésion des patient aux dogmes palliatifs.

Pour aller plus loin, l'état de perte de face et de catégorisation engendre un besoin d'information, ou d'assurance auprès des soignants. Trop souvent, les patients qui arrivent en soins palliatifs ne savent pas encore leur incurabilité, ni même des fois qu'ils sont en soins palliatifs. Cet état de fait indique que les professionnels du curatifs soit ne dispensent pas l'information nécessaire au patient avant son transfert, soit ne savent pas annoncer l'issue fatale et l'échec curatif. De fait, les soignants d'après ce que le patient sait de son état et de sa capacité à entendre la vérité, se donnent pour mission de donner le plus d'informations, sans tabou, et le plus clairement possible.

Si ces informations sont dispensées c'est parce que les soignants savent que celle-ci est utile pour établir une relation avec le patient. Ce dernier, en recherche de sens et de valeur après en avoir été dépossédé, mobilise ses connaissances pour se redéfinir, se reconstruire sa face. Par analogie avec ce que Kuhlthau (1991) explique sur les besoins des chercheurs dans la recherche, on peut comprendre la recherche de l'information vise à réduire les incertitudes cognitives et affectives. Celles-ci sont provoquées par l'allongement du temps de l'agonie (on peut mettre dix ans à mourir d'un cancer) et de l'impossibilité à prédire le décès. Comme pour donner la réplique aux patients, les soignants, en ciblant leurs actions offrent aux patients la capacité d'être acteur de la scène palliative, d'être encore un composant de la vie sociale.

Cet ensemble marque un rapport à la mort nouveau, entretenu par les soignants, réinscrivant celle-ci comme processus naturel immuable et non plus comme un échec curatif. Cependant, le traitement du corps du défunt avec le même égard que s'il était vivant, indique que tout est fait pour atténuer la brutalité du décès, comme pour en allonger artificiellement le passage. Ce traitement du corps marque aussi l'absence de hiérarchie par les soignants entre les vivants et les morts. Ainsi, un mort devient-il pendant un temps donné un égal du vivant, dans le but de pérenniser un souvenir le plus positif possible avant sa disparition totale.

De fait, la mort n'est peut-être pas niée ou occultée, mais est devenue un objet intime, dont le traitement par la sensibilité personnelle a contribué à son invisibilité dans la vie sociale. Si l'invisibilité est la cause de l'abandon des mourants dans la solitude et l'ignorance, il semble qu'il marque un paradoxe. En effet la désinformation quant à l'incurabilité des maladies, et l'impossibilité d'anticiper le moment de la mort provoquent du désordre social (Cf. chapitre 1, partie V- Le paradoxe palliatif), mais aussi un désordre cognitif, dont seule la mort peut rétablir l'ordre. Autrement dit, l'idéologie palliative veut atténuer le désordre engendré par le pendant curatif du soin en permettant au patient de s'approprier une symbolique de la mort par le biais d'une relation contractuelle au profit d'une certaine aliénation palliative.

Outre la hiérarchie opérée entre soignants eux-mêmes, ils en opèrent une vis-à-vis des patients. Il y a à la fois celle verticale qui distingue les trois niveaux *VIP*, neutre et rejetés, mais aussi une horizontale qui placent les patients et les soignants sur un plan d'égalité dans la finitude humaine.

Paradoxalement, l'idéologie palliative tend à la maîtrise des symboles de la fin de vie, employant la solitude éliasique des mourants et la dignité kantienne comme arguments de bataille, prenant ainsi le contrepied des conceptions conventionnelles curatives, dans la recherche d'une adhésion des patients à l'idéologie. Mais d'un autre côté, si le travail de *care* permet au patient, par un jeu de mise en scène et de don de soi, d'accepter sa prise en charge, le travail des soignants, leur prise en charge et le combat de la solitude se font entouré de spécialistes de la fin de vie. La protection contre la solitude et l'accompagnement proposé aux mourants les confinent dans une unité spécialisée qui les coupent un peu plus du monde social (bien qu'ils y reçoivent une prise en charge impossible ailleurs).

Enfin, les relations entre soignants et avec les patients sont jalonnées de frontières qui permettent à chacun de délimiter des territoires de sociabilité, de mettre en place des stratégies

pour favoriser le tissage des relations et leur retissage à travers l'implication émotionnelle comme pacte relationnel. Ces frontières sociales spécifiques aux relations qui se jouent dans le service questionnent les limites entre la pudeur, l'intimité au regard de l'environnement de la prise en charge, du corps et du parcours des patients (Laroque, 2007).

En effet, les relations soignants-patients peuvent s'analyser au travers de la notion des frontières, car elles tendent à redéfinir continuellement les frontières de chacun pour rendre le soin plus supportable pour les patients. Les gestes techniques et les toilettes peuvent être vécus comme des intrusions, une violation des frontières du corps. De fait, chacun doit mettre en place des stratégies, pour permettre aux uns de ne pas offenser par l'exécution du geste et pour les autres pour laisser s'opérer un acte nécessaire à son propre confort, même si ressenti et vécu comme désagréable. Ainsi, en ensemble de normes qui ont cours dans les services hospitaliers permet de garantir le respect de la dignité (au sens kantien) des patients. Mais surtout, elle inscrit les relations entre patients et soignants dans le temps présent.

Ces deux catégories mobilisent des capacités de rapprochement et de distanciation affective. L'effacement d'une identité commune déterminante laisse dominer l'unicité de chacun dans l'instant présent, dans une situation où se joue des jeux de langages et de postures qui sont le ferment du vivre ensemble. Les capacités d'adaptation de chacun, leur réflexivité et les stratégies qu'ils mettent en place pour garder la face inscrit les relations dans un quotidien producteur de sociabilité.

Chapitre 3 - Le contrôle du corps jusque dans la mort : le travail des frontières de l'humain

Outils essentiels de la géographie, les frontières se sont transposées dans de nombreux domaines des sciences sociales : voir par exemple les travaux de Douglas (1995) et Hoeyer (2010). Les frontières géographiques séparent les territoires des États et permettent ainsi la constitution de l'État, tout comme leurs homologues symboliques permettent la formation des groupes sociaux, leurs interactions et le fonctionnement de toute société. Tel le pouvoir politique s'exerçant sur un territoire ou une population, le pouvoir médical s'applique aux corps et aux comportements (Vigarello, 2015). Il s'appuie sur des dispositifs techniques et légaux pour se concrétiser dans les relations sociales imposées par la prise en charge des malades.

En cernant les formes que prennent les frontières dans la relation soignant-patient, leurs usages et leurs effets, on tâchera de comprendre ce qui se joue dans cette relation faite d'intimité et de distance. Si la notion de frontière est un outil, elle permet de comprendre les interactions sociales, de leur commencement à leur fin. Ainsi, les frontières seraient une conséquence de la segmentation du territoire personnel de chacun en espace intérieur et espace extérieur, caractérisant le type de relation entretenu avec un interlocuteur.

I- Au-delà de la binarité

D'une manière générale, une frontière est définie par un critère qui permet de discriminer des objets selon leurs propriétés (il faut lire ici le terme « discriminer » dans son sens le plus strict, dépourvu de sa connotation politique contemporaine), et de les séparer en groupes. En tant qu'objet observé, passer une frontière c'est voir l'une de ses propriétés modifiée de telle sorte qu'on passe d'un groupe à l'autre. En tant que sujet observant, les

frontières permettent de distinguer les objets entre eux (et faire la différence par exemple, entre une maison, Immanuel Kant ou la famille des batraciens) ; sans elles, les objets ne pourraient être vus que comme un seul ensemble hétéroclite, une unique catégorie « Divers ». Les frontières ne modifient pas en eux-mêmes les objets, mais structurent les points de vue sur eux. Partant, elles permettent de nommer, catégoriser et qualifier, et ainsi d'utiliser les objets ou d'interagir avec eux. Les objets pouvant être des personnes dans l'entourage du sujet, on comprend que les frontières fondent le lien social. Si une unique frontière sépare deux groupes, à la manière des frontières géographiques séparant les espaces, la conjugaison de deux frontières ou plus construit un espace multidimensionnel difficile à représenter, visuellement comme mentalement. Les individus y sont définis par leur appartenance à plusieurs groupes, à tel point qu'ils acquièrent une identité unique bien qu'évoluant au milieu de la multitude.

Lorsqu'on analyse le milieu médical d'un point de vue sociologique, les objets évoqués plus haut peuvent être des patients, des soignants, des visiteurs... Les critères peuvent être de nature médicale, mais on aurait tort de les limiter à cette catégorie, la plus évidente. Ils peuvent surtout être de nature sociale, et c'est ce qui nous intéressera au premier chef ici.

En soins palliatifs, l'accès au service constitue lui-même une frontière majeure dans ses prérequis médicaux (principalement être en phase terminale d'une maladie incurable, avoir des douleurs non contrôlables par la médecine curative) comme dans ses conséquences psychiques et sociales : Dodier et Camus (1997) décrivaient ainsi comment les critères d'acceptation des patients dans un service d'urgences constituaient une forme de discrimination non reconnue comme telle. L'accès au service marque le passage du statut de bien-portant, ou de patient curable, à celui de mourant qui est à la fois irrémédiable et aliénant. Le passage de cette première frontière en présume un autre, à la sortie du service, qui est généralement perçu comme inéluctable bien que souvent nié jusque-là : la mort.

Entre ces deux frontières majeures et relativement nettes, un espace de désordre et d'imprécision s'ouvre (Robert, 2000). On y a donc, à nouveau, beaucoup recours aux frontières pour attribuer des statuts complexes et changeants aux acteurs, et structurer les échanges. Un service palliatif est donc, d'un point de vue social, l'un de ces espaces multidimensionnels évoqués plus haut.

Si les frontières peuvent être absolues, invoquant alors leur binarité (visible ou invisible, vivant ou mort, individuel ou organisationnel, *etc.*), elles peuvent aussi être qualifiable de progressives. Ces frontières progressives placent les objets sur des échelles, graduées ou non¹⁷, la rendant perméable, ou floue. Ainsi, une frontière progressive s'apparenterait à une zone tampon, ou zone grise, qui autorise son franchissement comme résultat d'un processus.

La question de l'existence de frontières absolues en sociologie peut alors se poser. Car on a vu que la mort n'est pas si absolue qu'elle peut sembler (l'existence de différentes définitions de la mort selon les pays, les expériences de mort imminente et le rétablissement de mourants, le droit qui varie d'un pays à l'autre faisant de fait de personnes déclarées mortes dans un pays des personnes vivantes dans d'autres, ce qui permet à leur famille de les maintenir artificiellement en vie...). Ce fait autorise de faire l'hypothèse que (quasi) toute frontière est progressive, et sa graduation relève d'une construction sociale soit conventionnelle (préétablie par l'institution) soit individuelle (construite par le passeur), voire les deux (réinterprétation permanente des critères par le passeur).

I.1- Le rôle du passeur

L'existence des frontières et le fait que le statut des personnes soit soumis à leur passage, suppose qu'il existe un sujet observant et prenant acte de ces passages. On choisit de désigner ce rôle sous le nom de « passeur » : le passeur observe un objet, évalue ses propriétés au regard de critères préétablis et remarque leurs variations. Ce faisant, il remarque le passage des frontières par l'objet, ou le fait passer de l'autre côté de la frontière : ce geste peut se concrétiser par la création d'une trace, mais surtout par une modification en conséquence de son comportement.

En fin de compte, chacun est passeur de l'autre. Ainsi dans un service de soins palliatifs, chaque acteur est amené (souvent de manière inconsciente et informulée) à évaluer la nature, la fonction et les caractéristiques des acteurs qui l'entourent. Les frontières permettent de mener ces évaluations complexes :

17 Par exemple, des échelles de la douleur comme la règle de 0 à 10, Doloplus ou Algoplus : on en fait des "frontières graduées" de quantification de la douleur, pour créer des stades conventionnels.

Quelques exemples d'interrogations de passeurs :

Le soignant pour le patient... :	« Quels soins lui prodiguer ? »
... et le patient pour le soignant :	« Qui est-ce, quel comportement adopter avec lui, qu'attendre de lui ? »
Le patient pour lui-même :	« Suis-je malade, suis-je mourant ? Ma vie actuelle vaut-elle la peine d'être vécue ? »
Le soignant pour lui-même :	« Fais-je bien mon travail ? »
Les soignants entre eux :	« Puis-je lui faire confiance ? »
Le visiteur pour le patient... :	« Est-il malade ? Va-t-il s'en sortir, souffre-t-il ? Me reconnaît-il ? »
... et pour le soignant :	« Est-il propre, travaille-t-il bien ? Est-il respectueux de mon proche ? »
L'administration pour le patient... :	« Quel service est le mieux adapté pour son traitement ? Ne profite-t-il pas des soins depuis trop longtemps, et pourrait-il retourner à domicile ? »
... et pour le soignant :	« Est-il apte à travailler ? Quelles sont ses responsabilités devant qui ? »

I.2- Les traces ne sont pas des frontières

Traces laissées par un patient peuvent se comprendre à travers la matérialisation de son passage, de sa mémoire, c'est-à-dire l'externalisation de sa mémoire. Cette *hypomnémata* (Foucault, 1983), se caractérise par la déshumanisation, la mise sur un support matériel de la mémoire d'un fait, comme par exemple le passage d'une frontière sur le plan biologique (évolution de la maladie, épisode singulier médical) que l'on inscrit dans le dossier médical du patient.

Les cimetières parcs créés vers la fin du XVIII^e siècle peuvent être considérés comme des lieux d'*hypomnemata* à part entière puisqu'il s'agit à travers la tombe et la stèle d'externaliser la mémoire d'un être décédé. Mais ces traces laissées volontairement ou non par le patient dans des artefacts mémoriels symbolisent aussi les frontières qu'il a passées.

II- Processus de normalisation palliative

Parce que le système médical forme comme un microsystème social (Cf. chapitre 1 partie IV- Les effets anthropologiques de l'institutionnalisation), il est producteur de déviance par l'institution de normes (Becker, 1963). Leurs transgressions conduisent à l'étiquetage du transgresseur comme tel. Dans le cadre des soins palliatifs, le déviant est celui qui n'adhère pas au modèle de prise en charge proposé. Cependant, les soignants n'abandonnent pas le déviant pour autant, et cherchent une solution pour à la fois pour faciliter le séjour du patient mais aussi pour leur travail de prise en charge.

Ainsi, l'expérience sociale que constitue la prise en charge de la fin de vie doit se dérouler un contexte, et Goffman dirait un cadre, d'expérience favorisant l'acceptation du modèle médical par le patient, mais aussi par le soignant. Parce que le bon fonctionnement du service repose sur l'adhésion préalable des soignants. Ainsi, on pourrait concevoir un cadre général d'expérience de prise en charge du patient qui favorise son adhésion, et d'autres cadres secondaires qui seraient mobilisés par les soignants en renfort pour aider les patients au mieux dans leur prise en charge lorsqu'ils sont étiquetés dans le déni ou le refus de soin. Ces cadres constituent des frontières qui bornent les interactions entre soignants et patients.

À l'intérieur de ceux-ci, les relations entre ces deux corps d'acteurs de la vie du service, se joue un ensemble de mise en scène de soi, et un remodelage permanent de ce que l'on expose de soi face à l'autre (Goffman 1956). Ce jeu marque le passage permanent de frontières montrant à l'autre plus ou moins de son soi. Cela se traduit par l'adoption d'un ensemble de postures, de gestes (comme le toucher, la caresse ou encore la rapidité d'exécution ou la sècheresse d'un mouvement) et des regards, qui font passer à soi ou à l'autre des frontières sociales qui définissent la relation elle-même.

Ainsi, passer des frontières constitue un processus. Elles ponctuent, bornent, autant d'étapes d'appropriation de l'autre et permettent par leur caractère progressif autant de souplesse que l'exigent les relations sociales. Le passage de la prise en charge des parties

intimes, de la dépendance en général de la personne, la préservation de la pudeur (régie par des règles dispensées dans les écoles d'aide-soignante et d'infirmière) lors de la toilette par exemple devient moins brutal pour les patients.

III- De la pudeur au public

L'encadrement de la pudeur par le droit au fil des siècles permet de garantir le respect des bonnes mœurs. Si le but de cet encadrement est d'assurer l'organisation de l'espace social en ce qui relève de la sphère privée et de celle publique, le problème réside dans la limite de ces espaces comme définition de l'un par rapport à l'autre (Habib, 1992).

La pudeur relève d'une attitude visant à contenir ou cacher un comportement ou des parties de son corps dans le but de ne pas déroger aux normes sociales et culturelles qui régissent un groupe. Celle-ci se module en fonction des situations, mais laisse tout de même un sentiment d'inconfort (Deschodt, 2010). Cependant, si l'on doit contenir ses actes, on doit aussi indiquer à l'autre, par la maîtrise de son corps (gestes, postures, bruits, *etc.*) les frontières de sa propre pudeur pour indiquer à l'autre de ne pas les dépasser plus avant.

Ainsi, un patient, bien que mal à l'aise (du fait de l'intériorisation des normes relatives à la pudeur) doit négocier les frontières de sa pudeur pour laisser le corps médical faire son travail. Toutefois, en soins palliatifs les patients ne sont pas toujours en mesure d'accepter d'exposer leurs corps, du fait de leur état de confusion générale (ce qui par ailleurs illustre l'incorporation des normes sociales). Les soignants mobilisent alors des techniques de bercement pour inciter le corps du patient à se détendre. De fait la maîtrise du corps devient presque uniquement physique, permettant aux soignants de le contrôler en partie et de lui faire passer artificiellement les frontières des niveaux de pudeur. D'ailleurs, pour Rémi et Winance (2010), les passages de frontières sont le résultat de pratiques d'humanisation et de déshumanisation.

Ainsi, la maîtrise de sa pudeur propre n'est pas totalement personnelle, puisqu'elle résulte à la fois d'un contrôle social et d'une réponse physique à des *stimuli*. Ainsi, les patients qui voient leur corps leur échapper par l'évolution de la maladie et de la douleur, se voient ôter le peu de maîtrise qu'il leur reste par le jeu des mécanismes physiques que les soignants maîtrisent. Mais attention, ce cas de dépossession physique ne vaut que pour les patients dits confus, qui se débattent sans qu'ils semblent savoir pourquoi. Dans le cas de patients non confus, la négociation est plus subtile. Ainsi, les soignants passent par la parole,

jouant sur les mots et leur organisation de sorte que le patient accepte plus facilement la réalisation d'un acte (comme se laver tous les jours par exemple).

À la pudeur vient se coller la question du regard et de l'offense. Pendant l'observation j'ai été au plus près du corps des patients, et donc parfois aux premières loges pour regarder leur corps entièrement nu, se laissant faire par les gestes des soignants. Pourtant, pour certains je me suis volontairement éloignée, cachée, pour que le patient ne se sentent pas offensé d'être regardé ainsi. Pour d'autre, généralement dans le coma ou assimilé, je n'ai pas ressenti l'offense que ma présence pouvait provoquer. Il y a donc une communication implicite, qui, par un jeu de regards et de gestes, m'ont indiqué que le patient était mal-à-l'aise du fait de ma présence. Une fois que je me cachais de son regard (pour voir sans être vue), le patient semblait plus détendu (ce qui se manifestait par une plus grande ouverture à la conversation).

La communication implicite révèle l'intériorisation pour l'observé et l'observateur de mêmes règles, normes sociales, pour permettent de préserver la face de l'observé en ne l'offensant pas par le regard. Mais pour aller plus loin la communication (implicite ou non) fait partie des pratiques d'humanisation de la relations avec les patients. Et dans les cas où le patient n'est pas en mesure d'assurer un retour communicationnel, les soignants procèdent comme si le retour existait. Pour cela, les professionnels émettent des suppositions sur les réponses probables des patients. Autrement dit, l'auto-conversation des soignants se base sur la compilation des retours d'autres patients (si tel geste est vécu comme non douloureux pour beaucoup de patient, le soignant suppose que c'est pareil pour cette personne qui ne répond pas). Mais supposer le retour de communication dans le but d'humaniser la relation, ajouté à toutes les autres dépenses d'énergies des soignants, n'est pas une pratiques toujours respectée, surtout des infirmières et aides-soignantes, qui compilent une multitude de tâches à effectuer, à l'inverse des paramédicaux qui n'ont pas une vaste diversité de natures de tâches à effectuer.

Ainsi, la pudeur mêle un ensemble de pratiques physiques et sociales qui servent à sauvegarder son intimité, mais aussi à définir sa dignité propre dans la préservation de son humanité en indiquant à l'autre les frontières à ne pas dépasser. Comme l'explique Elias (1939a & b), la pudeur permet à la société d'exercer une discipline sur elle-même. Cette norme profondément ancrée dans les comportements, permet d'apporter une analyse nouvelle de la solitude que Déchaux (2001) avait expliqué comme étant le résultat d'une transformation de la subjectivité et de l'individualité. L'individualisation et le rapport à sa subjectivité participeraient alors de l'extension de la pudeur dans la maîtrise du corps

agonisant et du corps mort. On peut alors considérer le rapport aux mourants et à la mort comme une application de la discipline de la pudeur sur les corps par l'institution palliative.

Mais, si la pudeur permet la préservation de l'intimité, c'est-à-dire, de tout ce qui compose « l'intérieur du soi » (Bawin & Dandurand, 2003), elle reste attachée, dans sa conception contemporaine, au sexe ou au couple (Bawin & Dandurand, *op.cit.* citent Giddens, 1990 à ce propos). Cependant, l'intime comme la pudeur, sont à différencier des territoires du privé et du public, car les frontières de ces territoires sont le résultat d'un construit social traçant des enjeux de pouvoir, notamment politiques. De fait, la pudeur est comprise entièrement dans l'intimité, faisant passer à cette dernière la frontière de l'intérieur du soi vers l'extérieur. Dit autrement, c'est parce qu'il y a aujourd'hui un brouillage entre pudeur et intimité que ces deux notions s'externalisent pour ce centrer sur le corps, et flirter avec les frontières des espaces publiques et privés du soi.

On délimite avions délimité cinq familles de frontières de l'intime dans les soins aux patients (Schrecker & Toupet, 2015) :

- ❖ Spatiales : À l'entrée d'un service de soins, ou les lieux des différents métiers (office, « fauteuil des médecins » dans la salle de réunion).
- ❖ Corporelles : Tel que vu par la société occidentale, le corps humain idéal est vivant, sain, inviolé (au sens de complet, fermé), propre, mobile, propre aux activités physiques et intellectuelles ou à la communication... Tout manquement à ces critères (parfois volontaire, à l'image des modifications corporelles) constitue une altération du corps, d'où une déshumanisation. Les frontières du corps se confondent avec celles de l'espace, étant donnée la dimension spatiale du corps.
- ❖ Sociales : Il s'agit des liens sociaux entre soignants et entre soignants et patients comme par exemple, les frontières entre professions exposées dans le chapitre 2.
- ❖ Affectives : Les soignants s'impliquent émotionnellement dans leur travail et dans la relation avec les patients, analysée dans le chapitre 2 à l'aide de la théorie du don de Mauss.
- ❖ Institutionnelles : Les normes en vigueur dans les différentes institutions (l'hôpital, la famille, le domicile, etc.) peuvent être interprétées différemment selon les circonstances ou le lieu.

Au regard des différences entre l'intime et la pudeur, il conviendrait peut-être de préciser l'organisation de ces familles. En effet, ces familles de frontières n'arrangent pas le brouillage entre pudeur, intime, privé et public puisqu'elles se jouent sur les trois territoires de l'intérieur du soi (pudeur et intime), de l'extérieur du soi privé et de l'extérieur du soi public. Peut-être d'ailleurs serait-il plus pertinent d'employer ces trois territoires comme premier niveau de classement des frontières, à l'intérieur duquel viendrait se répartir les familles ci-dessus. Si elles peuvent se distribuer à des degrés divers dans les sections de ce premier niveau, les frontières entre ceux-ci ne sont pas absolues, mais progressives. Ce fait autorise donc l'affirmation que les frontières de ces territoires sont proprement sociales et changeantes avec l'évolution de la société.

Si la transformation du rapport de la société occidentale à la mort a permis le passage du vécu à travers le collectif au vécu intime de la mort, c'est bien parce que la mort a passé progressivement les frontières de l'extérieur du soi public vers l'intérieur du soi. En même temps, la mort et le corps agonisant sont aujourd'hui pris en charge par une institution publique dépersonnalisée, ce qui participe au brouillage des frontières relatives au rapport à la mort.

De fait, la prise en charge de la fin de vie et de la mort par l'hôpital constitue une réponse à l'ancrage dans l'intérieur du soi de la mort par les individus (et ayant pour effet la solitude). Mais, aujourd'hui ce double ancrage dans la pudeur et dans le public favorise un double contrôle du corps. En d'autres termes, le corps comme objet de contrôle juridique et social marque l'ambivalence de celui-ci comme objet à la fois strictement privé et personnel et à la fois public, puisque la puissance gouvernante exerce son pouvoir normatif sur lui.

Pour Robert (2000), définir des espaces publics implique une « sanctuarisation » de ceux privés. L'entrée de la santé comme objet de consommation de masse, du fait de la création de la sécurité sociale instituant le droit d'être soigné, a participé à ce recentrement sur le privé. Ainsi, l'hôpital public, accessible à tous, de manière parfois différenciée, est un lieu dans lequel se joue une lutte permanente entre le contrôle de l'extérieur du soi public et le contrôle de l'intérieur du soi par l'institution. Cette lutte résulte du fait que le corps du patient n'est plus sur son territoire privé (le lieu d'habitation par exemple), mais se trouve dans un lieu public qui ne lui permet pas d'assurer le contrôle total de son espace privé. Cependant, le droit définit la chambre d'hôpital comme espace privé de la personne qui l'occupe. La chambre privatisée joue un rôle de tampon puisqu'elle est à la fois publique (appartenant aux locaux d'une institution publique) et temporairement privée, le temps de son utilisation par un

patient. Ainsi, la chambre permet d'assurer une continuité ou une prothèse de l'espace privé du patient.

Le travail des soignants revient donc en un contrôle de la pudeur par la négociation et le franchissement de frontières corporelles appartenant au territoire de l'intérieur du soi, et par l'établissement d'autres pour maîtriser ce qui constitue les territoires extérieurs du soi. Le travail soignant s'inscrit donc dans un entre-deux où il s'agit à la fois de maîtriser ses propres frontières pour mieux maîtriser celles du patient (ce qui se traduit par l'implication émotionnelle). C'est justement parce que ce qui est intime est perméable (Bawin & Dandurand, *op.cit.*), que les soignants peuvent l'externaliser, en devenant passeur de frontières pour exercer un meilleur contrôle sur les patients à travers leurs prise en charge.

IV- La relation de soin comme outil de subordination

Contrôler le corps et les représentations symboliques de la mort du patient revient à l'aliéner, d'une part en opérant un travail des subjectivités visant à implanter les principes palliatifs dans l'intérieur du soi du patient, et d'autre part en le soumettant au pouvoir médical. Cette soumission peut s'apparenter à de la violence symbolique au sens de Bourdieu (1970). Elle se réfère à un pouvoir qui impose des significations instituées comme légitimes. Cette violence est invisible du fait que les individus ont intériorisé ces rapports de pouvoirs cristallisant la domination sociale.

Dans le service de soins palliatifs, la hiérarchie opérée ne distingue pas les patients des soignants, ni même les incurables des curables, mais elle ordonne le système de croyances scientifiques par rapport à celui profane, qui ancre les croyances non scientifiques dans l'intime car elles donnent un sens à ce qui fait l'intérieur du soi. De plus, les patients participent activement à cette hiérarchie en mettant en récit leur subjectivité pendant leur prise en charge. Cette subordination fonctionne grâce à l'enrôlement palliatifs premièrement des soignants, ceux-ci s'accordent à dire qu'« on ne vient pas en soins palliatifs par hasard, si on n'aime pas le service on ne tient pas. C'est pas possible autrement » (AS1). Et deuxièmement par celui des patients, car une écrasante majorité ne souhaitent pas quitter le service lorsque leurs sortie est prévue et possible.

Conclusion

Résultat d'une évolution historique, notre rapport à la mort (dans les sociétés occidentales) est étroitement lié aux modes de gouvernement du corps, mais aussi à la vision entretenue sur la vie. La donne économique qui a pris la succession de la religion au côté du pouvoir a institué une nouvelle valeur : la productivité. Ainsi, toute personne improductive est jugée inutile. Par voie de conséquences, les personnes en fin de vie se sont retrouvées délaissées. C'est en prenant le contrepied de ce paradigme que le mouvement pour les soins palliatifs s'est développé en 1970 en France, s'inspirant de ce qui existait outre-Manche depuis quelques années déjà, sous la direction de Cicely Saunders.

Le mouvement s'est renforcé grâce à son institutionnalisation et la mise en place de pratiques spécifiques relayées par les instances de contrôle et de recommandation des pratiques médicales. Mais si les soins palliatifs tentent d'améliorer le vécu de la fin de vie en apaisant les douleurs et en accompagnant les personnes jusqu'à leur dernier souffle, les pratiques sous-tendent des effets cachés. Ainsi, le système palliatif produit de nouveaux symboles et représentations de la fin de vie, cherchant par-là à pallier à la disparition de ceux profanes ou religieux, si ce n'est de les imposer.

Les techniques de soins, largement basées sur le care permettent aux patient de recouvrer une autonomie relative grâce notamment au projet de vie. Relative parce que la relation de soins constitue un pacte tacite, nécessitant du patient qu'il accepte la représentation médicale de la fin de vie, et ainsi de s'y soumettre. Car si la mise en récit de soi, qui semble faire de l'individu un sujet de soi et de sa vie, donne un sentiment d'autonomie, mais qui en réalité corrigent leur comportement et croyances sur la base des représentations légitime institutionnelles insufflées à travers les interactions sociales. Les institutions, à travers l'État, deviennent des outils de gestion des populations, et le mouvement des soins palliatifs n'échappe pas à cette dynamique insidieuse.

Ainsi, les relations soignants-patients servent d'argumentaire au développement du mouvement et à son soutien par l'État. À plus forte raison, cette légitimité permet au mouvement de faire autorité et de s'opposer à celui pour l'euthanasie. Si on voit dans les débats médiatiques et politiques l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie, il me semble qu'il y a un brouillage de la finalité de l'acte euthanasique : compassionnel d'un côté, et utilitariste de l'autre. Si les deux se veulent l'opposé de la philosophie palliative, le second est imprégné des valeurs économiques de productivité, tellement intériorisées que l'on en vient à demander la mort lorsque l'on est plus productif, que l'on se juge inutile et à travers que la vie devient inutile et indigne. C'est peut-être sur cette différence qu'il faudrait ouvrir le débat, en accord avec l'avis du Conseil consultatif national d'éthique (avis 121, 2013).

Aujourd'hui, l'ampleur du débat sur les questions de la fin de vie montre à la fois le brouillage médiatique et philosophique et la nécessité d'éclaircir ces notions. Quelle que soit la solution politique prise en ce qui concerne le traitement de la fin de vie, il faut nécessairement sortir du tabou de la mort, et traiter le sujet en profondeur.

Le tabou en général, et celui qu'entour la mort en particulier, peut s'analyser comme un mécanisme de protection de la société par elle-même. Mais en évitant le sujet, on laisse d'autres logiques, paradigmes, comme celui de la religion à partir du XIV^e siècle et le paradigme économique libéral depuis la fin du XVII^e siècle. Aujourd'hui, la santé est entrée sous la coupe économique. La suite logique serait l'entrée de la mort, à son tour. C'est donc en mettant à jour les dynamiques, visibles et invisibles, qui régissent le rapport à la mort dans notre société, que l'on pourra mieux contrôler et définir le sens que l'on donne à la vie. Par voie de conséquence, la fin de vie représente aujourd'hui une extension du gouvernement des populations.

Contrôler le corps et les représentations symboliques de la mort du patient revient à l'aliéner. Mais l'aliénation n'est pas nécessairement péjorative, elle est un mécanisme producteur de sens symbolique. L'aspect négatif de l'aliénation revient en la nature de l'aliénant et de ses objectifs (cachés ou non). Si l'aliénation peut s'analyser comme une violence symbolique, un mécanisme créateur de frontières normatives, imposant des cadres de vie et une pudeur sociale, elle reste le reflet des mécanismes qui sous-tendent le fonctionnement social d'un groupe.

Conjointement avec l'évolution continue des sociétés, on se trouve en déséquilibre perpétuel, et ce qui nous empêche de chuter est le dialogue incessant des mécanismes

sociétaux. Si la vision systémiste de la société est intéressante, elle la fige, la rendant encore plus inerte qu'un mort. On peut alors se porter à une vision communicative dynamique des mécanismes qui font évoluer, avancer les sociétés. Cette communication cristallise la boucle dialogique (Morin, 1990 & 2001).

Cependant, les individus ne sont pas totalement dépossédés de leurs capacités d'actions et de décisions. La confrontation entre l'indépendance et la subordination objective réside dans la distance adoptée lors de l'étude. Ainsi une vision très macrosociale se portera plutôt sur la subordination, et celle microsociale rendra l'autonomie et le pouvoir sur soi à chacun. Le balayage de ces deux points de vue dans ce mémoire plutôt centré sur l'institution palliative et les soignants, offre une base solide pour se concentrer à présent sur les patients et le rapport à la mort en dehors des unités de soins palliatifs.

Si l'épopée de Gilgamesh exposée en *incipit* cristallisait l'universalité humaine dans l'amitié et la mort, on peut résumer ainsi le rapport à la mort de notre société : c'est parce qu'un mourant a besoin d'un vivant pour se sentir exister que les vivants ont besoin des mourants pour donner un sens à leur existence. L'un sans l'autre constitue une aporie sociétale.

Références bibliographiques

Sources scientifiques

- ABALLÉA François (2000). Travail social et intervention sociale : de la catégorisation à l'identité. *Recherches et prévisions* (62). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/PSF/062/RP62-FAballea.pdf>
- ALTER Norbert (2012). L'Utilité de la théorie du don. *La Nouvelle revue du travail*, 1 (11). Repéré le 11 janvier 2015 à <http://nrt.revues.org/311>
- AMEISEN Jean-Claude (2015, 9 mai). *Sur les épaules de Darwin, La Quête de la vie sans fin* (1). France Inter. Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.franceinter.fr/emission-sur-les-epaules-de-darwin-la-quete-de-la-vie-sans-fin>
- APPAY Béatrice (2005). L'autonomie contrôlée. Dans *La Dictature du succès, le Paradoxe de l'autonomie contrôlée et de la précarisation*. Paris : L'Harmattan.
- ANDORNO Roberto (2005). *La Notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?*. Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.contrepointphilosophique.ch/Ethique/Sommaire/DigniteHumaine.html>
- ANDORNO Roberto (2010). Dignité humaine, droits de l'homme et bioéthique : quel rapport ?. *Journal international de bioéthique*, 21.
- ARBORIO Anne-Marie (1995). Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital. *Sciences sociales et santé*, 3 (13)
- ARBORIO Anne-Marie & FOURNIER Pierre (2008). *L'Enquête et ses méthodes : l'observation directe*. Paris : Armand Colin.
- ARIÈS Philippe (1966). Gorer G., Death, grief, and mourning. *Revue française de Sociologie*, 4 (1966, 7^e édition). Repéré le 21 juin 2015 à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1966_num_7_4_2811
- ARIÈS Philippe (1973). La Mort et le mourant dans notre civilisation. *Revue française de sociologie*, 14 (1). Repéré le 26 avril 2015 à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1973_num_14_1_2182
- ARIÈS Philippe (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Paris : Seuil
- ARIÈS Philippe (1977). *L'Homme devant la mort*. Paris : Seuil.
- ASTIER Isabelle (2009). Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale, *Informations sociales*, 2 (152). Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-2-page-52.htm>

- Atilf (Analyse et traitement informatique de la langue française, laboratoire). *Trésor de la langue française informatisé* (TLFi). Repéré le 20 juin 2015 à <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv4/showps.exe?p=combi.htm>
- AUMONIER Nicolas, BEIGNIER Bernard & LETELLIER Philippe (2001). *L'Euthanasie*. Paris : PUF.
- BACON Francis (1605, éd. 1991). *Du progrès et de la promotion des savoirs. Livre II*. Paris : Gallimard.
- BATAILLE Georges (1949). *La Part maudite*. Paris : Les Éditions de minuit.
- BATAILLE Philippe (2012). *À la vie, à la mort*. Paris : Autrement.
- BAWIN Bernadette & DANDURAND Renée (2003). Présentation (dossier « De l'intimité »). *Sociologie et sociétés*, 35 (2). Repéré le 21 juin 2015 à <https://www.erudit.org/revue/socsoc/2003/v35/n2/007917ar.pdf>
- BECKER Howard (1963, éd. 2012). *Outsiders*. Paris : Métailié.
- BELORGEY Nicolas (2010). *L'hôpital sous pression, Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris : La Découverte.
- BERREBI-HOFFMANN Isabelle (2010). Les métamorphoses de l'intime. Repenser les relations entre le public et le privé au travail. *Empan*, 1 (77). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-empan-2010-1-page-13.htm>
- BOURDIEU Pierre (1979). *La Distinction : critique sociale du jugement*. Paris : Éditions de Minuit
- BOURDIEU Pierre & PASSERON Jean-Claude (1970). *La Reproduction*. Paris : Éditions de Minuit
- BOURGEON Dominique (2013). Dons de temps, dons de vie : les Enjeux de pouvoir à l'hôpital, *Revue du MAUSS*, 1 (41). Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.cairn.info/revue-du-mauss-2013-1-p-153.htm>
- BROOM Alex & KIRBY Emma (2013). The End of life and the family : hospice patient's views on dying as relational. *Sociology of health & illness*, 4 (35)
- BÜTTGEN Philippe (2007). Théologie politique et pouvoir pastoral. *Annales, Histoire, sciences sociales*, 5 (2007, 62^e année). Repéré le 21 juin 2015 à <https://www.cairn.info/revue-annaes-2007-5-p-1129.htm>
- CAILLÉ Alain (2012). Le Paradigme du don face aux nouvelles réalités du monde du travail. *La Nouvelle revue du travail*, 1 (11). Repéré le 11 avril 2015 à <http://nrt.revues.org/302>
- CASTRA Michel (2008). L'Émergence des soins palliatifs dans la médecine, une Forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni* (68).
- CASTRA Michel (2010). L'Émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir », les Soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1). Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-p-14.htm>
- CECCALDI Joël (2004). *Face à l'euthanasie, quelle philosophie de la mort pour la SFAP ?*. Communication présentée au Congrès annuel de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Besançon.
- CONTANDRIOPOULOS André-Pierre (2008). La Réforme du système de santé : un enjeu de société. *Santé, société et solidarité*, 7 (2). Repéré le 21 juin 2015 à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2008_num_7_2_1284
- CONTER Bernard (2011). L'Accompagnement des chômeurs en Belgique dans les discours politico-administratifs. *Langage et société*, 3 (137).

- DAMAS François (2013). *La Mort choisie, Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*. Bruxelles : Mardaga.
- DÉCHAUX Jean-Hugues (2001). La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*, 51 (1). Repéré le 21 juin 2015 à <https://www.cairn.info/revue-l-annee-sociologique-2001-1-page-161.htm>
- DELASSUS Éric (2012). *L'Éthique du care*. Repéré le 21 juin 2015 à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00701247v3/document>
- Chercheur indépendant
- DELEUZE Gilles (1990). *Pourparlers*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- DESCHODT Gaëlle (2010). La pudeur, un bilan. *Hypothèses*, 1 (13). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-hypotheses-2010-1-page-95.htm>
- DE BROCA Alain (coord.) (2012). *Douleurs, soins palliatifs, deuils*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- DODIER Nicolas & CAMUS Agnès (1997). L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. In: *Annales, histoire, sciences sociales*, 52 (4). Repéré le 21 juin 2015 à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/ahess_0395-2649_1997_num_52_4_279597
- DOUGLAS Mary (1966, éd. 2001). *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. Londres : Routledge. Repéré le 21 juin 2015 à http://monoskop.org/images/7/7d/Douglas_Mary_Purity_and_Danger_An_Analysis_of_Concepts_of_Pollution_and_Taboo_2001.pdf
- ELIAS Norbert (1939a, éd. 2011). *La civilisation des mœurs* (trad. 1973). Paris : Pocket.
- ELIAS Norbert (1939b, éd. 2011). *La dynamique de l'Occident* (trad. 1973). Paris : Pocket.
- Dans leur édition originale allemande, ces deux ouvrages ne formaient qu'un seul livre, intitulé « Sur le processus de civilisation : recherches sociogénétique et psychogénétique » (*Über den Prozeß der Zivilisation : soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen*), composé de deux parties : « Métamorphoses du comportement », puis « de la société » (*Wandlungen des Verhaltens puis der Gesellschaft*). La séparation française en deux ouvrages distincts, omettant les 122 premières pages du premier, s'est maintenue jusqu'à aujourd'hui.
- ELIAS Norbert (1983). *La Solitude des mourants, Vieillir et mourir*. Paris : Christian Bourgois.
- ELIAS Norbert (1993). *Qu'est-ce que la sociologie ?*. Paris : Pocket.
- ELLUL Jacques (1962, éd. 1990). *Propagandes*. Paris : Armand Colin.
- FOUCAULT Michel (1973). *Surveiller et punir : naissance de la prison*. Paris : Gallimard.
- FOUCAULT Michel (1975). *Il faut défendre la société, Cours au collège de France*. Repéré le 21 juin 2015 à http://monoskop.org/images/9/99/Foucault_Michel_Il_faut_defendre_la_societe.pdf
- FOUCAULT Michel (1983). L'écriture de soi. *Corps écrit* (5). Repéré le 21 juin 2015 à <http://libertaire.free.fr/MFoucault248.html>
- FRIOT Bernard (2009). Sociologie des ressources monétaires et théorie du salariat. Dans HIGELÉ Jean-Pascal (coord.), *Les transformations des ressources des travailleurs : une lecture de l'emploi et des droits sociaux en France*. Nancy : Presses universitaires de Nancy.
- GARFINKEL Harold (1967). *Recherches en ethnométhodologie* (trad. 2007). Paris : PUF.
- GAUCHET Marcel (1985). *Le Désenchantement du monde*. Paris : Gallimard.

- GAUTHIER Saskia, MAUSBACH Julian, REISCH Thomas & BARTSCH Christine (2014). Suicide Tourism: A Pilot Study On The Swiss Phenomenon. *Journal of Medical Ethics*. Repéré le 21 juin 2015 2014 à <http://jacquelinejencquel.com/wp-content/uploads/2014/08/J-Med-Ethics-2014-Gauthier-medethics-2014-102091.pdf>
- GIDDENS Anthony (1992). *The Transformation of Intimacy: Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*. Cambridge : Polity Press.
- GODEFROID Tiphaine (200?). *Pour une sociologie de la mort, le Rapport à la mort* (Mémoire de master 2 non publié). Nancy : Université de Lorraine.
- GOFFMAN Erving (1959, éd. 1973). *La Mise en scène de la vie quotidienne, t. 2 : les Relations en public*. Paris : Éditions de Minuit.
- GOFFMAN Erving (1967). *Les Rites d'interaction* (trad. 1974). Paris : Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN Erving (1974). *Les Cadres de l'expérience* (trad. 1991). Paris : Les Éditions de Minuit.
- GORER Geoffrey (1955). The Pornography of Death. *Encounter*, 1955 (octobre).
- GORER Geoffrey (1965). *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. New York : Doubleday.
- HALL Edward (1971). *La Dimension cachée*. Paris : Seuil.
- HARDY Anne-Chantal (2011). Donner, recevoir, rendre : Réflexion sur les règles de l'échange sociologique. *¿ Interrogations ?* (13).
- HIGGINS Robert W. (2003). L'Invention du mourant, Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 2003 (janvier). Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.esprit.presse.fr/archive/review/article.php?code=8192&folder=3>
- HINTERMEYER Pascal (2003). *Euthanasie, la dignité en question*. Paris : Buchet/Chastel
- HINTERMEYER Pascal (2007). Une Mort sans souffrance ?. *Cliniques méditerranéennes* (75).
- HINTERMEYER Pascal (2009). Choisir sa mort. *Gérontologie et société* (131).
- HABIB Claude (1992). *La pudeur : la réserve et le trouble*. Paris : Autrement.
- HOEYER Klaus (2010). Anthropologie des objets-frontières humains, Explorer de nouveaux sites pour la négociation de l'identité (trad. MALO Isabelle). *Sociologie et sociétés*, 42 (2). Repéré le 21 juin 2015 à <https://www.erudit.org/revue/socsoc/2010/v42/n2/045356ar.pdf>
- HORN Ruth (2013). *Le Droit de mourir, Choisir sa fin de vie en France et en Allemagne*. Rennes : PUR.
- HOTTOIS Gilbert (1996). *Entre symboles et technosciences, un itinéraire philosophique*. Seyssel (France) : Champ Vallon.
- HUGHES Everett (1962). *Good People And Dirty Work*. *Social Problems*, 10 (1).
- IACUB Marcela (1999). La Construction de la mort en droit français, *Enquête*, 7.
- KENTISH-BARNES Nancy (2007). Mourir à l'heure du médecin, Décisions de fin de vie en réanimation. *Revue française de sociologie*, 48 (3). Repéré le 21 juin 2015 à <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-2007-3-page-449.htm>
- KIVITS Joëlle (2009). Accompagnement social et intervention en santé publique : la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. *Santé Publique*, 21 (1).
- KUHLTHAU Carol (1991). Inside the Search Process: Information Seeking From the User's Perspective. *Journal of the American Society for Information Science*, 42 (5). Repéré le 21 juin 2015 à <https://comminfo.rutgers.edu/~kuhlthau/docs/InsidetheSearchProcess.pdf>
- LAFONTAINE Céline (2014). *Le Corps-marché, la Marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*. Paris : Seuil.

- LARANÉ André (2014). 1er novembre 1347, la Peste entre à Marseille. *Herodote.net*. Repéré le 21 juin 2015 à http://www.herodote.net/1er_novembre_1347-evenement-13471101.php
- LUSSAULT Michel (2009). *De la lutte des classes à la lutte des places*. Paris : Grasset
- LE BRETON David (1992). *La Sociologie du corps*. Paris : PUF.
- LE BRETON David (1998). Douleur et soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers* (53).
- MACKLIN Ruth (2003). Dignity is a Useless Concept. *British Medical Journal*, 327 (7429). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC300789/>
- Cette revue publiée depuis 1840 compte deux volumes par an, répartis en numéros publiés hebdomadairement et numérotés en continu depuis l'origine. Il s'agit donc ici du numéro 7429, appartenant au volume 327.
- MARCHAL Hervé (2013). Les conditions d'une totalisation éthique de l'autre. Entre humanisation, catégorisation et personnalisation. *Revue du MAUSS*, 1 (41)
- MARIN Isabelle (1992). Traiter l'agonie. *Esprit*, 1992 (janvier). Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.esprit.presse.fr/archive/review/article.php?code=11517&content=traiter+l%27agonie>
- MARIN Isabelle (2007). Don et sacrifice en cancérologie. *Esprit* 2007
- MARX Karl (1867, éd. 2012). *Le Capital, Livre I*. Paris : Gallimard.
- MAUSS Marcel (1925, éd. 1950). Essai sur le don, Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. Dans *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF.
- MAUSS Marcel (1926, éd. 1950). Définition de la suggestion collective de l'idée de mort. Dans *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF.
- MAUSS Marcel (1934, éd. 1950). Les techniques du corps. Dans *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF.
- MENKE Christoph (2009). Droits subjectifs et dignité humaine. En guise d'introduction. *Trivium*, 3. Repéré le 27 décembre 2014 à <http://trivium.revues.org/3309>
- MORIN Edgar (1951). *L'homme et la mort*. Paris : Seuil.
- MORIN Edgar (1990, éd. 2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Seuil.
- MORIN Edgar (2001). L'humanité de l'humanité, l'Identité humaine. Paris : Seuil.
- MULLER Pierre (1985). Un schéma d'analyse des politiques sectorielles. *Revue française de science politique* n°2.
- OR Zeynep & RENAUD Thomas (2009). *Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A)* (Document de travail). Paris : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT23PrincipEnjeuxTarificActiviteHopital.pdf>
- PELICAND Julie, FOURNIER Cécile & AUJOLAT Isabelle (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossiers en santé publique* (66). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad662123.pdf>
- PENNEC Sophie (dir.) (2013). La Fin de vie, le Point sur les pratiques médicales en France. *Gérontologie et société*, 145.
- PENEFF Jean (1992). *L'hôpital en urgence*. Paris : Métaillé.

- RAWLS Anne (2002). L'Émergence de la socialité : une dialectique de l'engagement et de l'ordre. *Revue du MAUSS*, 1 (19). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-du-mauss-2002-1-page-130.htm>
- Traduction de l'article du même auteur, paru en 1990 sous le titre « Emergent sociality : a dialectic of commitment and order » dans *Symbolic Interaction*, 13 (1).
- REMY Catherine & WINANCE Myriam (2010). Pour une sociologie des « frontières d'humanité ». *Politix* 90 (2)
- ROBERT Philippe (2000). Les Territoires du contrôle social, quels changements ?. *Déviance et société*, 24 (3). Repéré le 21 juin 2015 à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/ds_0378-7931_2000_num_24_3_1727
- RICEUR Paul (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- RICOT Jacques (2006). Dignité et fin de vie : de quelle dignité parlons-nous ?. *Revue internationale de soins palliatifs*, 21 (3). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-infokara-2006-3-page-102.htm>
- SCHRECKER Cherry & TOUPET Lauréna (2015, 8 avril). Les Frontières de l'intime. Dans séminaire *Sexe, âge et genre*. Metz : Université de Lorraine.
- SCHÜTZ Alfred (1951). Choosing Among Projects of Action. *Philosophy and Phenomenological Research*, 12 (2).
- SCHÜTZ Alfred (1971, éd. 2008). Le Chercheur et le quotidien, *Phénoménologie des sciences sociales*. Paris : Klincksieck.
- SCHWARTZENBERG Léon & VIANSSON-PONTÉ Pierre (1977). *Changer la mort*. Paris : Albin Michel.
- SHEPENS Florent (dir.) (2013). *Les Soignants et la mort*. Toulouse : Érès. Dont :
- CASTRA Michel. Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs.
 - HAMRAOUI Éric. L'Action du soignant et du médecin à l'épreuve du nouveau régime anthropologique et institutionnel de la mort.
 - KENTISH-BARNES Nancy & VALY Julien. Les soignants et la mort en réanimation.
 - LE BRETON David. Face à ce qui reste, Ambivalence du cadavre.
 - SHEPENS Florent. « Nous on a pas de problème avec la mort », Travailler en soins palliatifs.
 - ZOLELIO Emmanuelle. Distanciation et humour noir, Mode de gestion de la mort par les chirurgiens.
- SIMMEL Georg (1908, éd. 1999). *Sociologie* (trad. DEROUCHE-GURCEL Lilyane et MULLER Sibylle, 1999). Paris : PUF.
- ST-ONGE Sébastien (2001). *L'industrie de la mort*. Québec : Nota bene.
- TAÏEB Emmanuel (2005). Individuation et pouvoir politique. *Labyrinthe*, 3 (22). Repéré le 21 juin 2015 à <http://labyrinthe.revues.org/1032>
- TAÏEB Olivier, HEIDENREICH Félicia, BAUBET Thierry & MORO Marie-Rose (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et maladies infectieuses*, 35.
- THOMAS Louis-Vincent (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.

- THOMAS Louis-Vincent (1978). *Mort et pouvoir*. Paris : Payot.
- TOUPET Lauréna (2014). *La Prise en charge de la fin de vie, Enquête de terrain en centre de soins palliatifs* (mémoire de Master 1 non-publié). Nancy : Université de Lorraine.
- TROMPETTE Pascale & VINCK Dominique (2009). Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3 (1). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2009-1-page-5.htm>
- VIGARELLO Georges (2015). Le corps contemporain, une recherche d'identité. *Esprit*, 6. Repéré le 21 juin 2015 à https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ESPRI_1506_0069
- VINCK Dominique (2009). De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière, Vers la prise en compte du travail d'équipement. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3 (1). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2009-1-page-51.htm>
- VOLAIRE Christiane (2011). Le Tabou du dégoût, l'Anesthésie du soignant. *Ethnologie française*, 41 (1). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2011-1-page-89.htm>
- VON BUELTZINGSLOEWEN Isabelle (2002). Les « aliénés » morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation. *Vingtième Siècle*, 4 (76). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.cairn.info/revue-vingtieme-siecle-revue-d-histoire-2002-4-page-99.htm>
- WEBER Max (1905, éd. 2000). *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme* (trad. KALINOWSKY Isabelle, 2000). Paris : Flammarion. Repéré le 21 juin 2015 à http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/ethique_protestante/Ethique_protestante.pdf
- WEBER Max (1917, éd. 1992). *Essai sur la théorie des sciences* (trad. FREUND Julien, 1965). Paris : Pocket.
- WINKIN Yves (2005). La notion de rituels chez Goffman, De la cérémonie à la séquence. *HERMÈS*, 3 (43). Repéré le 21 juin 2015 à http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=HERM_043_0069
- WITTGENSTEIN Ludwig (1966, éd. 1992). *Leçons et conversations sur l'esthétique, la psychologie et la croyance religieuse* (trad. FAUVE Jacques, 1971). Paris : Gallimard.

Textes institutionnels

France

- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (2002). *Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations*. Repéré le 21 juin 2015 à http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Service des recommandations et références professionnelles (2002). *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, argumentaire*. Repéré le 21 juin 2015 à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne_2006.pdf
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé & Société française de soins palliatifs (2004). Texte des recommandations de la conférence de consensus *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Repéré le 21 juin 2015 à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

- Comité consultatif national d'éthique (2013). *Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. Repéré le 21 juin 2015 à http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- Conseil national de l'Ordre des médecins (2012). *Serment d'Hippocrate* (version moderne mise à jour). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/serment.pdf>
- Inpes (2009). *Soins palliatifs et accompagnement*, brochure destinée au grand public. Repérée le 21 juin 2015 à http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf
- LALANDE François & VEBER Olivier, pour l'Inspection générale des affaires sociales (2009). *La Mort à l'hôpital, rapport n° RM2009-124P*. Repéré le 26 avril 2015 à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
- Législateur français (1994, 27 juillet). *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Décision n° 94-343/344 DC*. Repéré le 21 juin 2015 à http://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1994/94343_344dc.htm
- Législateur français (2005, 22 avril). *Loi « Leonetti » n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- Législateur français (2005, 2 août). *Loi organique n° 2005-881 relative aux lois de financement de la sécurité sociale*. Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000813423&categorieLien=id>
- Législateur français (2010, 23 février). *Article L. 6113-8 du code de la santé publique relatif à la tarification à l'acte*. Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006690711&dateTexte=20080206>
- Législateur français (2012, 7 mai). *Code de déontologie médicale* (introduit par le décret n° 47-1169 du 27 juin 1947, dernière mise à jour par le décret n° 2012-694 du 7 mai 2012). Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
- Ministère de la santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Sous-direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé, Bureau droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé (2004, 13 février). *Circulaire DHOS/E1 n° 2004-61 relative à la mise en place par anticipation de la nouvelle gouvernance hospitalière*. Repérée le 21 juin 2015 à <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-11/a0110836.htm>
- Ministère de la santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Sous-direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé, Bureau droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé (2006, 2 mars). *Charte de la personne hospitalisée* (introduite en annexe de la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés, sous le titre « Charte du patient hospitalisé » ; actualisée en annexe de la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées). Repérée le 21 juin 2015 à http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
- Ministère de la santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Sous-direction de l'organisation du système de soins, Bureau de l'organisation régionale des soins et populations spécifiques (2008, 25 mars). *Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 relative à*

l'organisation des soins palliatifs. Repérée le 21 juin 2015 à
<http://www.sfap.org/system/files/composition-equipe-sp-dhos.pdf>

Mission d'évaluation de la loi « Leonetti » n° 2005-370 (2008). *Rapport d'information*, tome 1.
Repéré le 21 juin 2015 à <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>

Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (première rédaction en 1984 par l'ASP Tarn, dernière mise à jour en 2006). *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Repéré le 21 juin 2015 à <http://asp-tarn.fr/doc/charte.pdf>

Europe

Conseil de l'Europe (1999). *Recommandation 1418 : Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*. Repéré le 21 juin 2015 à
<http://www.assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewHTML.asp?FileID=9684&lang=fr>

Conseil de l'Europe (1950, dernière mise à jour en 2004). *Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*. Repéré le 21 juin 2015 à
<http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/005.htm>

Notes