



HAL
open science

Fin de la vie : analyse du travail du médecin généraliste au domicile du patient

Hemant Avinash Sondhoo

► **To cite this version:**

Hemant Avinash Sondhoo. Fin de la vie : analyse du travail du médecin généraliste au domicile du patient. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02874920

HAL Id: dumas-02874920

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02874920>

Submitted on 19 Jun 2020

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER – NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Hemant Avinash SONDHOO

le 20 juin 2019

TITRE

**FIN DE LA VIE :
ANALYSE DU TRAVAIL DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE AU DOMICILE
DU PATIENT**

Directeur de thèse : Dr Yannick Barnier

Codirecteur de thèse : Dr Gilles Moutot

JURY

Président : Pr Michel Amouyal
Assesseurs : Pr Thierry Lavabre-Bertrand
Dr Agnès Oude Engberink
Dr Yannick Barnier
Membre invité : Dr Gilles Moutot

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER – NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Hemant Avinash SONDHOO

le 20 juin 2019

TITRE

**FIN DE LA VIE :
ANALYSE DU TRAVAIL DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE AU DOMICILE
DU PATIENT**

Directeur de thèse : Dr Yannick Barnier

Codirecteur de thèse : Dr Gilles Moutot

JURY

Président : Pr Michel Amouyal
Assesseurs : Pr Thierry Lavabre-Bertrand
Dr Agnès Oude Engberink
Dr Yannick Barnier
Membre invité : Dr Gilles Moutot

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
 ALRIC Robert
 ARNAUD Bernard
 ASTRUC Jacques
 AUSSILLOUX Charles
 AVEROUS Michel
 AYRAL Guy
 BAILLAT Xavier
 BALDET Pierre
 BALDY-MOULINIER
 Michel
 BALMES Jean-Louis
 BALMES Pierre
 BANSARD Nicole
 BAYLET René
 BILLIARD Michel
 BLARD Jean-Marie
 BLAYAC Jean Pierre
 BLOTMAN Francis
 BONNEL François
 BOUDET Charles
 BOURGEOIS Jean-Marie
 BRUEL Jean Michel
 BUREAU Jean-Paul
 BRUNEL Michel
 CALLIS Albert
 CANAUD Bernard
 CASTELNAU Didier
 CHAPTAL Paul-André
 CIURANA Albert-Jean
 CLOT Jacques
 D'ATHIS Françoise
 DEMAILLE Jacques
 DESCOMPS Bernard
 DIMEGLIO Alain

DUBOIS Jean Bernard
 DUMAS Robert
 DUMAZER Romain
 ECHENNE Bernard
 FABRE Serge
 FREREBEAU Philippe
 GALIFER René Benoît
 GODLEWSKI Guilhem
 GRASSET Daniel
 GROLLEAU-RAOUX
 Robert
 GUILHOU Jean-Jacques
 HERTAULT Jean
 HUMEAU Claude
 JAFFIOL Claude
 JANBON Charles
 JANBON François
 JARRY Daniel
 JOYEUX Henri
 LAFFARGUE François
 LALLEMANT Jean Gabriel
 LAMARQUE Jean-Louis
 LAPEYRIE Henri
 LESBROS Daniel
 LOPEZ François Michel
 LORiot Jean
 LOUBATIERES Marie
 Madeleine
 MAGNAN DE BORNIER
 Bernard
 MARY Henri
 MATHIEU-DAUDE Pierre
 MEYNADIER Jean
 MICHEL François-Bernard
 MICHEL Henri

MION Charles
 MION Henri
 MIRO Luis
 NAVARRO Maurice
 NAVRATIL Henri
 OTHONIEL Jacques
 PAGES Michel
 PEGURET Claude
 PELISSIER Jacques
 POUGET Régis
 PUECH Paul
 PUJOL Henri
 PUJOL Rémy
 RABISCHONG Pierre
 RAMUZ Michel
 RIEU Daniel
 RIOUX Jean-Antoine
 ROCHEFORT Henri
 ROSSI Michel
 ROUANET DE VIGNE
 LAVIT Jean Pierre
 SAINT AUBERT Bernard
 SANCHO-GARNIER
 Hélène
 SANY Jacques
 SEGNARBIEUX François
 SENAC Jean-Paul
 SERRE Arlette
 SIMON Lucien
 SOLASSOL Claude
 THEVENET André
 VIDAL Jacques
 VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
 BLANC François
 BOULENGER Jean-Philippe
 BOURREL Gérard
 BRINGER Jacques
 CLAUSTRES Mireille
 DAURES Jean-Pierre
 DAUZAT Michel
 DEDET Jean-Pierre
 ELEDJAM Jean-Jacques
 GUERRIER Bernard
 JOURDAN Jacques

MARES Pierre
 MAURY Michèle
 MILLAT Bertrand
 MAUDELONDE Thierry
 MONNIER Louis
 PREFAUT Christian
 PUJOL Rémy
 SULTAN Charles
 TOUCHON Jacques
 VOISIN Michel
 ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie

VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale,
addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIÈRES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé

LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

A mes Maîtres

A Monsieur le Professeur Amouyal,

Pour l'honneur que vous me faites d'être mon Président de Jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté, et que vous portez toujours à mon parcours et mes projets professionnels.

A Monsieur le Professeur Lavabre-Bertrand

Pour l'honneur que vous me faites d'être Assesseur à mon jury de thèse.

A Madame le Docteur Oude-Engberink

Merci pour le plaisir et l'honneur que tu me fais en étant Assesseur à mon jury de thèse. Merci pour ta confiance, et ta bonne humeur.

A mes directeurs de thèse :

- Dr Yannick Barnier, pour ta relecture, tes conseils lors des touches finales de ce travail. Merci aussi pour ton amitié.
- Dr Gilles Moutot, pour ton accompagnement, tes conseils et tes encouragements depuis le début de l'élaboration de ce travail de recherche, mais aussi pour m'avoir ouvert au monde de la philosophie. Je ne m'en remettrai probablement jamais, c'est certainement une bonne chose.

A l'équipe pédagogique du Master 2, merci à Laurent Visier, Geneviève Zoia, Guilhem Birouste, Johnathan Cohen-Scalli pour vos interventions passionnantes et cette année inoubliable. Le monde n'est pas exactement comme je l'avais laissé.

A mes Maîtres de stage : Sylvie, Olga, Marie-Catherine, Anne, Marilena, Riadh, pour votre confiance en moi, le temps que vous avez dédié à m'accompagner et me former. Merci à François, pour tes conseils pertinents, ton accompagnement et ta bienveillance.

A l'Hôpital des Instruction des Armées de Robert Picqué, à Bordeaux, pour m'avoir appris durant une bonne partie de mon externat que la pratique médicale ainsi que l'enseignement pouvait relever de l'excellence tout en étant digne et respectueux de tous, patients et étudiants compris.

Aux infirmiers, psychologues, aide-soignants, agents de soins hospitaliers, assistantes sociales et secrétaires que j'ai eu le bonheur de côtoyer durant mes études. Merci pour votre courage, votre bienveillance, votre patience, et le travail que vous faites *pour* les autres.

A mes amis et ma famille

A Laureline, pour avoir le bonheur de partager ta vie. Merci de tolérer mes défauts, de sublimer mes qualités. Que d'aventures vécues depuis le début de l'externat, et quelle joie de savoir que nous en avons tant à vivre encore tous les deux ! Et bien sûr, merci pour ta relecture et le temps immense passé à faire la mise en page, mais aussi le temps passé à faire semblant de comprendre mes envolées théoriques. Merci, tout simplement.

A mes parents, sans qui rien ne serait possible. Merci pour tous les sacrifices que vous avez consentis à faire pour que je sois en mesure d'être ce que je suis aujourd'hui. Merci pour les valeurs que vous m'avez inculquées, et pour votre soutien indéfectible. A mon frère, Ashvin, pour ton soutien moral, technique et logistique durant mes péripéties, et le plaisir d'avoir pu avoir des moments de détente et de répit chez vous durant mes études avec ta petite famille.

A ma famille de substitution alors que j'étais loin des miens. A Wesley, Jérémy, Yushreena, Nathan, Alice, Michel, Maxence et Yann pour avoir partagé les fou-rires, le travail, les joies et les peines durant toutes ces années. Bref, d'avoir été là, tout simplement.

A Marie et Maxime, pour votre amitié, votre hospitalité et les aventures vécues lors de mes escapades parisiennes.

A Aurélien et Thomas, pour ces débats enflammés au Broc' et durant les cours de M2, pour le décentrement et les nouvelles ouvertures dans notre quête partagée sur le *pourquoi et le comment*.

Aux amis rencontrés durant les tranchées de l'internat. A Thibault et Maud, sans qui les derniers mois aux urgences auraient été très compliqués, et pour avoir eu le bonheur de voir votre famille s'agrandir récemment. A Julie et Alexis, pour votre gentillesse, votre hospitalité, et pour les aventures culinaires vécues et à venir.

A Georges et Marie-Hélène, pour m'avoir accepté comme faisant partie de la famille, pour votre générosité sans bornes, votre gentillesse et votre joie de vivre.

A Nadia, pour notre amitié qui ne s'est jamais étioilé malgré la distance.

A mon plus vieil ami, Joël, pour tant d'aventures depuis notre tendre enfance, et pour avoir accepté de témoigner de belles choses à venir...

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	14
1^{ère} PARTIE – Fin de vie : La construction d'un segment et d'une culture particulière.....	16
A) Le triomphalisme de la médecine technique face à des conséquences inattendues.....	17
B) Une expertise de la mort : Segmentation et développement d'un champ médical nouveau	20
C) École Interactionniste et le sujet mourant : Éléments théoriques et méthodologiques.....	23
D) Élaboration et définition des outils utilisés.....	26
E) Recueil des données.....	33
2^e PARTIE – Fin de vie : mise en scène et acteurs.....	35
A) Introduction de la logique palliative par le médecin généraliste : Analyse d'une mise en scène problématique.....	36
B) Le déroulement de la visite : Analyse de la place du médecin chez le patient mourant.....	53
C) Introduction des autres acteurs : L'équipe paramédicale.....	74
D) Introduction du segment non professionnel : les aidants.....	85
E) Dégradation de l'état du malade et enjeux d'une sédation : une réorganisation au sein de la trajectoire.....	95
F) Le décès : Dénouement toujours connu d'avance, mais toujours singulier.....	105
3^e PARTIE – Médecine générale et Équipe mobile de soins palliatifs : Analyse d'une lutte de territoire autour du patient en fin de vie à domicile.....	112
CONCLUSION.....	125
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	130
ANNEXE.....	133
SERMENT.....	134
RÉSUMÉ.....	136

INTRODUCTION

Dès le début de ma formation médicale, il m'a vite semblé que le rapport à la mort chez les professionnels de santé avait tendance à relever d'une forme de *curriculum caché* (hidden curriculum) (1). La très faible part des discussions liée à ce sujet tout au long du cursus m'a interpellé, vu la disposition féconde des soignants à être en contact avec la mort.

Il est vrai que la « dissociation progressive de la maladie et du malade »(2) durant la colonisation par les sciences fondamentales du champ médical a largement contribué à occulter la question de la finitude même de la vie. Le sujet (le malade) est donc devenu objet de sa maladie, dont la recherche et la maîtrise sont le cœur du métier médical moderne.

Cela n'en est pas moins problématique, car même si nous mettons en œuvre tout notre savoir dans le diagnostic, la prise en charge et la recherche de guérison des pathologies, il arrive que les malades meurent. Le médecin ne peut s'empêcher pendant un bref instant de rechercher des éléments de *sa responsabilité*, ce qui est tout aussi légitime, car après tout, il prend comme responsabilité celle de soigner le malade. Il en finit parfois par oublier que la mort est une constante dont il n'aura jamais raison.

Il arrive cependant parfois que le rapport à la mort soit tendu par un fil bien visible, lorsque le malade présente une pathologie qui implique son pronostic de manière brève, et que le médecin le devine. L'inéluctabilité de la mort devient alors tout à fait apparente, et pour reprendre les mots de Norbert Elias, « ce n'est pas véritablement la mort, mais le savoir sur la mort qui crée des problèmes à l'homme. » (3) En effet, comment faire face au malade lorsque l'on devient incapable de poursuivre la logique que l'on a mené tout au long de la prise en charge de celui-ci, celle de différer ce moment, jusqu'à même possiblement faire oublier au malade (et au médecin), que cette issue était possible ?

Il existe une littérature abondante sur le rapport à la mort, les droits des malades et les devoirs du médecin dans ce contexte, relevant surtout d'ailleurs très souvent du prescriptif. Cependant, il n'est pas aisé de se rendre compte de ce qui se fait dans ce contexte particulier. Quel est l'éthos déployé par le médecin dans le cadre de l'accompagnement du patient mourant ?

Mes questionnements m'ont amené sur un théâtre très particulier où peut se dérouler cette scène : celle du domicile des malades. Plusieurs études montrent en effet que les Français souhaitent à une écrasante majorité finir leurs jours chez eux (4). Le virage ambulatoire amorcé par le législateur essaie tout aussi de sortir les gens de l'hôpital pour les ramener vers le domicile. Le généraliste est sans cesse mentionné dans les textes, tantôt comme *pivot du système*, tantôt comme coordonnateur des soins. Cependant, peu de travaux se sont attachés à mettre en lumière le travail déployé par le généraliste au domicile tel qu'il est effectué *in vivo*.

L'objet de ce travail est donc d'essayer d'analyser de manière détaillée, et en m'inspirant de travaux similaires que je détaille un peu plus loin, la mise en œuvre du **travail au sens le plus large du terme** autour du patient qualifié de "palliatif", afin de tenter d'en délimiter les contours et les problématiques que ce travail soulève lorsque les agents y sont engagés.

1^{ère} PARTIE

—

Fin de vie : La construction d'un segment et d'une culture particulière

Une étude portant sur l'élaboration des soins à domicile en situation de fin de vie impose d'abord une exigence accrue : de quoi parle-t-on au juste lorsque nous parlons de fin de vie ?

Plusieurs travaux se sont attelés à cette question, et nous nous appuyerons sur certains d'entre eux, tout particulièrement sur ceux de M. Castra sur la *Sociologie des soins palliatifs* (5), afin de tenter de comprendre ce que nous nommons aujourd'hui « la fin de vie ».

De multiples chercheurs travaillent sur la question de la mort dans les années 60 et 70, avant que cette question ne quitte le champ quasi exclusif de la recherche pour intéresser le grand public à partir du milieu des années 1970. Des bouleversements particuliers du monde social intriguent en effet les chercheurs dès cette période : *la médicalisation de la mort*. Il n'est pas inintéressant de noter que ces travaux apparaissent dans des circonstances particulières.

A) Le triomphalisme de la médecine technique face à des conséquences inattendues

Tout d'abord : la transition épidémiologique, survenant progressivement jusqu'à la deuxième moitié du XX^e siècle provoque un bouleversement démographique sans précédent. Le recul de la mortalité liée aux pathologies aiguës, dû principalement à la diffusion des antibiotiques et à l'amélioration constante des conditions de salubrité, produit un allongement important de l'espérance de vie et une transformation radicale de la mort. L'incidence des pathologies chroniques, dites *de civilisation*, augmente fortement. La technicisation de la médecine, s'accéléralant vers le milieu du vingtième siècle a tout aussi contribué à diminuer fortement la mortalité liée à des pathologies aiguës cardiovasculaires et à allonger la durée de vie des patients cancéreux. Les progrès de la réanimation, tels les stimulateurs cardiaques, les respirateurs artificiels et l'épuration extra-rénale repoussent de très loin les capacités médicales, permettant le prolongement de la vie de patients qui étaient jusque-là condamnés.

En passant de l'évidence même du dernier souffle décelable par les profanes, la nécessité du stéthoscope pour affirmer l'abolition du système circulatoire pour enfin finir à la mise en évidence d'absence d'activité électrique cérébrale, même ce qui peut être dénommé comme mort quitte peu à peu le monde profane tout en étant capté par le champ médical. Cela a conduit à des interrogations grandissantes sur la médicalisation de la vie, voire à un questionnement non complètement infondé sur le développement insidieux d'un totalitarisme médical (6). Ce problème de définition n'a cependant pas été *inauguré* au vingtième siècle. Tout le dix-neuvième siècle est d'ailleurs hanté par la peur de l'inhumation précoce et cette question de la certitude du décès, et de qui doit en attester (7). Les problématiques liées à la mort prennent cependant des formes et des questionnements nouveaux à l'aune de la révolution technique.

Ces déplacements conceptuels du vingtième siècle sont, eux, aussi accompagnés d'un déplacement *physique*, les patients quittant le domicile et leur famille pour décéder de plus en plus en milieu hospitalier, ce qui ne manque de faire craindre une mort froide caractérisée par le monde de l'hôpital, précédée d'une mort sociale. Cette disparition du monde social de la figure du mourant ne manque pas d'imprégner les premiers travaux des sciences humaines sur le sujet. De Geoffrey Gorer, parlant de la *Pornographie de la mort* (8), à Philippe Ariès développant la théorie de la *mort refoulée* (9), les débats autour de la question de la mort sont intenses. Jean Claude Chamboredon, quant à lui, dans un essai publié au même moment (10), remet en question cette vision linéaire et idéalisée de la mort passée qui serait une mort *idéale ou apprivoisée*, face à cette mort moderne *censurée*. Selon lui, cette évolution n'est ni plus ni moins qu'une conséquence effective du processus même de *civilisation*, caractérisée par l'individualisation de la société. Selon lui, la privatisation n'est pas parfaitement équivalente à la censure.

Norbert Elias, dans un essai célèbre (3), creuse aussi bien la piste civilisationnelle, rappelant que la vision d'une mort *apprivoisée* est une perspective fort unilatérale, et que la mort n'a finalement jamais cessé d'être une tragédie pour l'homme. Cependant, selon lui, la pacification interne des sociétés modernes a refoulé l'agressivité et la violence physique entre les individus, rendant d'autant plus insupportable la vision de patients en fin de vie subissant des souffrances innommables. Cela aurait produit, selon lui, un abaissement accru du seuil de tolérance à la souffrance des autres et de la sienne.

Les travaux de Strauss et Glaser (11) vont tout aussi contribuer à jeter une nouvelle lumière sur cette face cachée de la médecine moderne : la création d'une catégorie à part entière de patients : les patients mourants, originaux par la *durée de l'agonie* et par l'incertitude autour de ce que la médecine peut et doit à ces patients. Un nouveau segment médical est en cours de constitution : *les soins palliatifs*.

B) Une expertise de la mort : Segmentation et développement d'un champ médical nouveau

L'allongement de l'anti-chambre de la vie produit un bouleversement dans la relation médecin-malade : la voix du patient devient audible. Le silence du médecin face à la mort n'est plus approprié, et les demandes de la famille et du mourant se transforment en revendications qui vont bouleverser et diviser le champ médical. Le positivisme technique de la médecine du XX^e siècle se heurte à ses limites : ne sachant plus quoi faire pour toute une catégorie de malades qu'elle a activement contribué à créer, elle déserte la chambre (12).

De l'intérieur du monde des soins, commencent à se faire entendre des voix poussant à la « restauration du devoir traditionnel médical : celui d'accompagner et de soulager les souffrances des malades » (5). Deux figures phares vont émerger du monde médical anglo-saxon, posant les bases de la médecine palliative : Elisabeth Kubler-Ross et Cicely Saunders. (13) Leurs approches pionnières sur l'exercice biographique au lit du malade tentent de rendre celui-ci à sa singularité. Les phases du deuil et la définition et l'élaboration de la prise en charge de la « douleur totale du patient » vont profondément bouleverser l'approche du malade mourant, préparant le déplacement de celui-ci vers une catégorie homogène de patients. Celle-ci sera délimitée non sur un découpage anatomique, mais s'attellera à la prise en charge de patients dont l'unique point commun est leur *proximité à la mort*. « Mourir n'apparaît plus désormais comme un processus purement somatique, un 'tout ou rien' instantané, mais comme relevant d'une temporalité psychique complexe, d'une évolution dont les étapes et les caractéristiques ne sont pas que négatives » (14).

Le *mouvement social* représenté par le *Hospice Movement*, alliance subtile entre valeurs chrétiennes et segment réformiste à l'intérieur du monde médical, va prendre son essor au travers d'une institutionnalisation hospitalière, de la publication d'ouvrages, de la participation accrue à des colloques et des congrès dans une logique de propagation des idées envers les soignants et les profanes.

Importés d'Angleterre et des États-Unis, le segment palliatif se fait une place en France, et la première unité de soins palliative ouvre ses portes en 1987 à l'APHP, sous la chefferie du Dr Abiven. Cependant, étudier la diffusion de la logique palliative ne peut s'arrêter à ce simple fait historique. Elle impose de voir l'essor du mouvement palliatif comme un « phénomène de diffusion progressif, sporadique et aléatoire » (5).

Un des éléments majeurs qui a permis d'unir des agents médicaux autour d'une doctrine commune fut le rejet d'une « référence négative du sujet mourant, devenu un sujet de préoccupation à part entière du milieu médical ». Le rejet de la logique curative *à tout prix*, au mépris de la qualité de vie, prendra la forme d'une revendication majeure, individualisant la notion et le rejet de *l'acharnement thérapeutique*, que certains vont plus tard décrire comme un oxymore, et traduiront par le terme *d'obstination déraisonnable*. Autre opposition déterminante dans la constitution du segment, celle contre l'euthanasie, permettant ainsi de se distinguer de l'autre segment réformateur contre cette médecine positiviste, l'ADMD (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité) (5,13) qui prône l'autonomie individuelle à travers le droit de se donner la mort. Comme un segment légitime ne peut se constituer uniquement au travers du refus de certaines normes, de nouvelles normes seront revendiquées, dont celle de la *bonne mort*. Celle-ci correspond à une mort sans souffrance. Cette valeur sera au cœur de l'élaboration d'une expertise dans le maniement d'antalgiques et dans la gestion de la douleur, prise en charge non plus chez le patient mourant comme recherche d'une cause nosologique, mais comme « *état de souffrance se suffisant à lui-même pour bénéficier de l'attention médicale afin de le faire disparaître* » (5). De plus, une approche d'emblée centrée sur la pluridisciplinarité va aider l'implantation des équipes de soins palliatifs, car l'ouverture aux autres devient un élément clé de la diffusion *culturelle* des valeurs palliatives.

Un élément majeur, quoique paradoxal, apparaît d'emblée dans cette analyse de l'implantation de la culture palliative. Bien qu'une des critiques majeures de la déshumanisation de la fin de vie soit l'appropriation médicale de ce temps, la réponse apportée par la culture palliative est *aussi bien médicale*. En ce sens, elle contribue à façonner l'attitude des autres segments médicaux, non sans mal, dans la constitution d'une nouvelle forme *morale* de la mort. En effet, en s'attribuant de fait une légitimité dans la *réflexion éthique autour du sujet mourant*, cela va permettre d'accentuer le rôle tout à fait intéressant d'expertise dans les prises de décisions

complexes. Le développement intra et extra hospitalier des équipes mobiles de soins palliatifs a ainsi permis au segment palliatif de se faire reconnaître comme entité médicale experte, légitime et disponible, même si l'interaction avec d'autres segments du corps médical a donné lieu à des négociations et des compromis. Si cela est vrai pour des services avec une logique curative fortement enracinée, il en est d'autant, voire plus avec les segments possédant des valeurs proches, surtout en ce qui concerne la connaissance biographique et l'intégration de la subjectivité du malade dans la prise en charge, tel le segment des médecins généralistes.

Il serait évidemment naïf de ma part d'imaginer qu'il existait un vide absolu dans l'attitude des médecins généralistes face au sujet mourant au domicile avant ces bouleversements culturels. D'ailleurs, les travaux de Pinell montrent aisément que la légitimité du médecin était installée bien avant la *révolution thérapeutique*, inscrite entre autre dans l'acte de « *soulager le souffrant et accompagner le mourant*. ». (15). De plus, les travaux de l'historienne Anne Carole sont d'une richesse extraordinaire, examinant le rapport des médecins face à la mort dans la période du XIX-XX^e siècle. Elle y montre, au travers d'une somme impressionnante de documents d'archives, les débats parfois très intenses à l'intérieur même du champ médical concernant, entre autre, le devoir d'assistance face aux mourant, ou encore les questions liées au prolongement ou non de *toute possibilité de vie* (7). Ces débats nous sonnent aujourd'hui comme étrangement contemporains.

C) École Interactionniste et le sujet mourant : Éléments théoriques et méthodologiques

Ce travail de recherche s'appuie très largement sur les bases méthodologiques de l'école de Chicago, tout particulièrement sur les travaux de Anselm Strauss sur la sociologie qualitative et interactionniste. D'une part, ses travaux sur la théorie ancrée(16) comme méthode de recueil et d'analyse de données m'ont offert une structure théorique tout à fait pertinente pour mener cette étude. D'autre part, les travaux effectués par Strauss et Glaser sur le rapport à la mort du champ médical, mais aussi et surtout ceux effectués sur les maladies chroniques m'ont offert une base de départ de réflexion, de comparaison et d'analyse qui ont infusé tout au long du travail (17).

Sur le premier point, celui d'une méthodologie de recherche qualitative, il me semble important de m'arrêter succinctement sur quelques-unes des notions phares de cette méthode afin d'offrir au lecteur non initié des travaux de l'école de Chicago des outils permettant de comprendre le cheminement du travail. Pour y voir plus clair, je m'appuie ici, entre autres, sur l'introduction du livre *La trame de la négociation*, écrit par Isabelle Baszanger, et qui retrace des points forts des travaux de Strauss, mais aussi de certains concepts développés dans le livre *La découverte de la Théorie Ancrée* par Strauss et Glaser.

Il n'est évidemment pas question ici d'effectuer une généalogie d'un des fondements majeurs de cette fameuse école de sociologie qui est **l'interactionnisme symbolique**. Beaucoup l'ont fait avant moi, dont particulièrement Isabelle Baszanger (*La Trame de la Négociation*), Pierre Paillé dans sa préface à la traduction française de *La découverte de la Théorie Ancrée* (16) ou encore Lionel Lacaze (18). Il faut cependant obligatoirement resituer une idée théorique fondamentale du courant interactionniste : **la vie sociale est un processus en cours**. Cette théorie est donc construite en partie *contre* les conceptions fonctionnalistes de la société, qui sont dominantes au début du vingtième siècle. « Pour l'interactionniste, l'homme n'a pas de fonction dans la société, *il est, en quelque sorte, la société en construction.* »

Donc, selon cette perspective, nous vivons autant « dans un monde physique que dans un monde symbolique. »(16) Dans le sillage de l'interactionnisme symbolique, et des travaux de Blumer et de G. Mead (17), Strauss propose donc de théoriser le concept d'action comme une construction issue *justement* de l'interaction entre le macro-social et le micro-social, permettant donc l'émergence de perspectives dynamiques de compréhension du monde social. Donc, vu que

le sens que nous mettons à nos actions sont créés **et** médiatisés dans un monde social, les interprétations de ces actions sont aussi contingents de ces mêmes mondes sociaux. L'action possède donc des propriétés dialectiques et multiples, car elle est en permanence construite entre des individus participant à divers mondes sociaux en même temps, et que ces mondes ne sont pas parfaitement définis et imperméables.

Les individus répondent donc « de manière créative aux événements qu'ils rencontrent, "ces mêmes actions ne peuvent s'analyser que comme enchâssées dans des ensembles de conditions eux-mêmes antérieurs affectant la situation présente et qui sont affectés par ses actions, les conséquences présentes de l'action devenant à leur tour des conditions pour les actions à venir. » (17) L'interaction entre individus étant donc affectés par le passé, les actions du présent et étant en train de préparer les futures interactions, nous devinons donc l'extrême dynamisme de cette conception du monde social.

D'emblée, nous voyons ici l'enjeu pour la recherche sociologique d'une plus grande attention donnée à la production de nouvelles théories plutôt que celle de la vérification d'anciennes théories, souvent d'ailleurs produites loin du terrain et des agents sociaux. D'ailleurs, Strauss fustige ce qu'il appelle des "*capitalistes théoriciens*" qui ont produit des grandes théories sans forcément toujours détailler les méthodes, ou qui ont été à court de méthode afin d'élaborer correctement leurs théories, et qui vont former les jeunes chercheurs en les transformant en "*vérificateurs prolétariens*" afin qu'ils testent et affinent les théories enseignées sans en produire des nouvelles.

Ensuite, de part la richesse et la complexité du postulat, nous voyons tout aussi d'emblée la nécessité d'un **travail de terrain** non négligeable, afin de récolter des *fait sociaux* qui vont ensuite permettre l'élaboration *ancrée sur les faits* de nouvelles théories. L'entremêlement délibéré de la théorie et d'un travail ethnographique assidu en un va-et-vient incessant correspond donc à l'essence même de la théorie ancrée sur les faits, et il m'a semblé pertinent de reproduire tant que possible ce mouvement dans la réalisation du travail de recherche, et dans l'écriture de celui-ci.

Enfin, pour tout lecteur rompu aux travaux de l'école de Chicago, une certaine familiarité dans le *déroulé* de l'écriture ne sera pas sans rappeler une autre grande figure de cette école : Erving Goffman. D'abord, il faut l'avouer, pensé comme outil d'esthétisation du travail, le vocabulaire dramaturgique s'est finalement révélé comme élément méthodologique à part entière. L'écriture en succession de scènes micro-sociologiques suivi d'une analyse offre donc un rendu plus clair et analytiquement cohérent.

Il pourrait d'ailleurs m'être reproché que leurs approches du monde social en terme d'analyse n'est pas exactement en phase, l'interaction étant vue par Goffman plutôt comme la régulation sociale qui gouverne subtilement celle-ci, alors qu'elle est vue chez Strauss comme certes évoluant pour le maintien d'une forme de stabilité, mais pouvant toujours être renégociée en cas de changement ou d'imprévu. (17)

Ce hiatus m'a cependant semblé être un faux problème, car ne différenciant dans leurs analyses respectives la place de la régulation sociale *qu'en terme de degré*, et non en s'opposant sur son existence réelle ou supposée. La mise en tension de leurs approches ne m'a donc pas semblé contradictoire en cet aspect.

Après cette première partie posant le support méthodologique utilisé, nous allons maintenant nous intéresser à la définition des outils conceptuels qui vont irriguer ce travail de recherche.

D) Élaboration et définition des outils utilisés

Lors de leur premier ouvrage consacré à la mort à l'hôpital, *On the Awareness of Dying*, publié en 1965 (19), Strauss et Glaser introduisent les notions de consciences, et comment celles-ci orientent l'interaction entre l'équipe soignante et le patient et la famille dans le cadre du travail autour et avec le patient mourant.

En effet, ils décrivent quatre types de **conscienc**es (*awareness*) : la conscience fermée, ouverte, feinte mutuelle et présumée. Il me semble important de redéfinir ces notions, que j'utilise aussi ici afin d'étayer une meilleure compréhension des différentes variations de situations observées et décrites.

- La *conscience ouverte* recouvre la situation où l'équipe médicale et le patient sont tous au courant du fait que le patient va mourir, même si le moment précis de la mort et les conditions spécifiques des derniers instants restent flous.
- Pour la *conscience fermée*, il s'agit du cas où l'équipe soignante, et parfois la famille, sait que le patient va mourir, sauf celui-ci.
- Dans le cas de la *conscience feinte mutuelle*, les deux parties savent que le patient est mourant, mais chacun feint que l'autre l'ignore.
- Enfin, dans le cadre de la *conscience présumée*, le patient se doute qu'il est en fin de vie, et s'efforce de repérer des indices pour le conforter ou non dans sa croyance.

L'utilisation de ce concept de conscience offre une perspective très riche dans la compréhension du travail autour du malade et avec celui-ci. Comme l'ont démontré Strauss et Glaser, ces notions orientent en effet très concrètement le travail effectué, avec des modes d'interactions spécifiques, allant des sujets de conversations jusqu'à l'attitude des soignants en passant par les prescriptions médicales.

Dans un deuxième temps, lors de travaux concernant les pathologies chroniques, Strass et Glaser ont affiné la notion de **trajectoire de la maladie**, concept dont la théorisation avait été initiée lors des premiers travaux sur les patients mourants. En effet, en empruntant cette notion

issue de la sociologie du travail, cela permet de porter un schéma d'analyse du *travail médical* qui offre la possibilité de sortir des cadres de pensée de la médecine elle-même.

Il me semble important ici de préciser quelque chose d'extrêmement important, qui pourrait porter à confusion à la lecture de cette thèse. Lorsque je parle ici de la notion de *travail*, d'autant plus de travail médical tel qu'énoncé dans le titre, je ne parle pas de l'analyse de la *prescription*. Du moins, je ne parle pas *que* de la prescription, qui est au final très souvent la résultante d'un travail médical beaucoup plus général. Ici, en effet, la notion de travail correspond beaucoup plus aux diverses tâches qui sont accomplies dans le cadre de l'accompagnement du patient. Cela offre la possibilité d'analyser de manière plus fine la réalité du travail du médecin, de suivre ses gestes, sa réflexion, mais aussi la réalité à laquelle celui-ci fait face lorsqu'il effectue ce travail.

La notion de trajectoire permet donc de nuancer celui de cours de la maladie, objet médical, qui ne prend en compte *que* le déroulement physiologique de la maladie.

Introduire la notion de trajectoire peut, outre la composante physiologique de la maladie, aussi rendre compte du travail des différents acteurs, appartenant aux segments professionnels ou non-professionnels (tels la famille, ou le patient lui-même) en le transformant en un fait social. Cet outil théorique permet donc d'étudier l'intense variabilité des situations à travers la méthodologie de comparaison constante.

La définition du concept de trajectoire tel qu'utilisé par Strauss me semble ici très important, car il sera un des outils majeurs d'interprétation des données au fil de cette étude. Je reprends donc ces éléments tirés de *La Trame de la Négociation* :

- Une *trajectoire de travail* correspond à l'intrication et la succession des différentes tâches constituant l'arc de travail
- Le médecin, qui déploie son savoir faire autour du diagnostic et de la prise en charge médicale, est qualifié de *directeur de trajectoire*. Il est fréquent que plusieurs médecins se coordonnent (bon gré mal gré) dans la prise en charge du patient, nous parlons donc à ce moment de codirecteurs de trajectoire.
- La prise en charge à un moment donné peut être qualifiée de *schéma de trajectoire*, correspondant au travail à effectuer afin de mettre en œuvre celle-ci (comportant le travail de chaque intervenant, de l'organisation des soins etc). Le directeur de trajectoire

a, pour une pathologie ou situation donnée, une idée générale de la marche à suivre pour la prendre en charge. Il connaît, par exemple, les moyens à mettre en œuvre pour stabiliser une pathologie, les complications fréquentes et comment mettre en œuvre les soins pour les éviter ou les prendre en charge. Cela ne comprend pas que les éléments purement physiopathologiques, mais tout aussi, par exemple, les intervenants avec lesquels il sera amené à travailler, ou alors les examens dont il pourrait avoir besoin et ou les effectuer, et bien plus.

Le schéma de trajectoire est cependant souvent précaire, au vu des divers intervenants et de la complexité de leur intrication, mais aussi de part l'évolutivité imprévisible dans certaines trajectoires spécifiques.

Le concept de trajectoire de maladie n'est pas aussi linéaire que nous pourrions le croire de premier abord. En effet, la variété des contingences possible produit des *schémas de trajectoire* qui peuvent se succéder, se superposer ou se répéter. Chaque changement de schéma de trajectoire nécessite donc un travail *d'articulation*, afin de se réajuster sur le nouveau schéma.

Comme nous l'avons vu plus haut, l'individualisation du champ de la fin de vie à partir des années soixante-dix, contemporains des premiers travaux de Strauss, Glaser et Corbin sur ces thèmes médicaux (17), il me semble qu'il serait possible aujourd'hui d'introduire ***une trajectoire de patient mourant, avec la même complexité que celle décrite pour les autres pathologies chroniques.***

Tout d'abord, nous pourrions penser que la fin de vie s'intègre *uniquement* dans la trajectoire de maladie de toute pathologie chronique. Or, si cela était effectivement le cas, il n'y aurait aucun besoin d'une segmentation du champ médical afin de s'occuper spécifiquement du champ de la mort. La création du segment, comportant une logique interne, des spécificités médicales et une idéologie professionnelle spécifique nous indique qu'elle peut tout à fait relever théoriquement d'une trajectoire autonome.

Afin de poser le cadre de la trajectoire du patient en fin de vie, nous nous devons donc ici de poser ce que nous pourrions définir comme l'*arc du travail du patient mourant*. Si nous

repreons l'élaboration du champ palliatif comme vu ci-dessus (5,13), nous pourrions le décliner comme enracinées dans les valeurs (ethos) suivantes :

- Le *refus de l'obstination déraisonnable* qui peut prendre plusieurs formes, mais prend très souvent de prime abord celle-ci : l'éclaircissement de l'ordonnance du patient afin d'enlever les médicaments non indispensables, tendant à prolonger *inutilement* la vie. Cela comprend aussi le fait de ne pas prescrire d'examen complémentaires inconfortables, et, hormis leur valeur intellectuelle de pose d'un diagnostic, ne permettront probablement pas l'amélioration du pronostic et du confort du patient.
- La prise en charge de la *douleur totale*. Cela implique une attention particulière à la douleur physique, et la mise en œuvre de thérapeutiques adéquates pour la réduction de celles-ci. Elle implique aussi la prise en charge de la *douleur morale*, pouvant comprendre un accompagnement psychologique délivré par les acteurs impliqués, et complémentarité avec des médicaments spécifiques
- Assurer le *confort* du patient, et cela peut passer par la mise en œuvre d'équipements spécifiques, le repérage de complications pouvant être liés à la pathologie et la prise en charge, dans la mesure du possible, de ceux-ci.
- Anticiper avec le patient et la famille *ce qui est acceptable ou non comme thérapeutique*, et comment gérer la survenue d'imprévu, la décision ou non d'un transfert vers l'hôpital si les événements devaient se précipiter. Elles impliquent généralement, lorsque c'est possible, la rédaction de directives anticipées ou *un accord verbal entre le médecin et le patient*.
- L'accompagnement des *aidants* par les soignants impliqués, le dépistage de l'épuisement familial et la valorisation de la famille dans le soin apporté au malade.
- Le *refus de l'euthanasie active*

L'arc de travail palliatif, donc, tel que défini par le corpus théorique des soins palliatifs, peut globalement se résumer à ceci. Cependant, la mise en œuvre de l'arc de travail est beaucoup plus compliqué que cela *dans les faits*. Tout d'abord, et nous allons le détailler un peu plus loin, l'introduction du patient dans la trajectoire de fin de vie se présente rarement comme une *rupture brutale*. De plus, sa mise en œuvre par le médecin généraliste ne se fait pas toujours stricto-sensu de la même manière, car plusieurs éléments vont venir perturber cet arc théorique, dont le fait

que l'appropriation culturelle et théorique des soins palliatifs se fait de manière plurielle. Enfin, comme l'a démontré Strauss, le travail médical est toujours difficilement prévisible de part le simple fait qu'il s'effectue sur « du matériau humain » (17).

Lorsque Castra examine l'entrée dans le service de soins palliatifs, il décrit ce qu'il appelle *Le passage de statut*, qu'il résume ainsi :

« Les consultations d'admission apparaissent ici comme des *changements de statuts organisés* : la décision d'arrêt du traitement, loin d'être progressive est au contraire **mise en scène** de façon clairement explicite au moment de l'entrée du malade dans l'unité ». (5)

L'analyse du travail palliatif alors *qu'il est en train d'être mis en œuvre* par le médecin généraliste met en doute la possibilité que cette rupture puisse être faite de la sorte à chaque fois. En effet, la ritualisation et la construction de la légitimité de la médecine palliative par les équipes hospitalières induit les conditions plus propices pour une bascule brutale, et la mise en route *totale* de l'arc palliatif. En effet, la conception même du bâtiment et de son agencement, la temporalité différente par rapport aux autres services hospitaliers et la ritualisation de l'accueil du patient et de son entourage sont autant de conditions *permettant* un passage de statut brutal.

Cependant, il me semble que la moindre disposition de ces *outils rituels*, la continuité de la relation entre le médecin généraliste (ayant débuté la plupart du temps bien avant la maladie), la scène où se déroule le travail n'ayant pas ou peu changé (même si la maladie grave altère toujours la disposition du domicile, voire le passage du cabinet du généraliste vers le domicile du patient qui peut marquer une forme de rupture) offre moins de conditions de ritualisation forte pouvant amorcer une rupture brutale de statut.

C'est pour cela que, pour nuancer la notion théorique de trajectoire palliative dans ce contexte, j'introduis ici la notion de *logique palliative*. En effet, cela permet de comprendre la modification de trajectoire telle qu'elle est en train de se produire.

En remplaçant les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du patient en fin de vie à domicile, j'ai tenté de décrire les *modes d'interactions entre ceux-ci* à des moments particuliers, afin de tenter de construire un tableau compréhensif de cette trajectoire particulière, autonome. Je me situerais du point de vue du médecin généraliste, étant le plus souvent directeur de trajectoire du patient en fin de vie au domicile (mais partageant toujours le rôle avec des codirecteurs, comme nous allons le voir), mais aussi au travers de celui du médecin de soins palliatifs, et finalement de celui de l'interne en médecine et du médecin remplaçant, assurant parfois le rôle de suppléance de celui du directeur de trajectoire, parfois à des moments cruciaux.

Maintenant que les outils ont été définis, il reste cependant un problème de taille : comment découper et organiser une trajectoire de fin de vie qui peut permettre une analyse cohérente ? Il pourrait d'emblée m'être objecté qu'il y a autant de façons de mourir que d'individus, ou que de pathologies. En effet, cette question m'a beaucoup travaillé dans le cadre de l'élaboration théorique de ce travail. Une des manières efficaces de répondre à cette question était l'utilisation de l'outil *idéal-typique*. En effet, en essayant de construire, de manière conceptuelle, une trajectoire qui répondrait à un certain idéal-type, découpée selon une certaine temporalité définie à l'avance, cela me permettait d'organiser mes données de manière à les rendre intelligibles et comparables. Celle-ci a été élaborée au fur et à mesure de la collecte des données et des lectures bibliographiques, et s'est affinée pendant l'écriture du travail, dans l'esprit de la méthodologie de la Théorie ancrée sur les faits.

Dans le cadre conceptuel utilisé pour les maladies chroniques, Corbin et Strauss définissent cet idéal-type, donc les phases possibles de maladies chroniques, comme tel : pré diagnostique, diagnostique, de crise, aiguë, stable, instable, « de come-back », de détérioration, et de mort. Ce cadre conceptuel, bien qu'admirablement complet, me semblait très difficile à utiliser comme tel dans le cadre de mon travail de recherche, ceci pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, pour des raisons propres à l'objet étudié, c'est-à-dire, la temporalité souvent plus courte, ou au moins aléatoire, de la « phase de fin de vie » rendait difficile une telle analyse pour les données que j'avais. Ensuite, sur le plan méthodologique, pouvoir analyser les changements de schéma de trajectoire aussi fins au domicile de multiples patients en même temps n'était pas possible avec le type de recueil de données choisi, et rendait donc cette analyse difficilement réalisable avec les moyens et la temporalité de rédaction de ce travail. Une

simplification a donc été effectuée au fur et à mesure de l'élaboration du travail de terrain et de rédaction, afin de tout de même produire un cadre conceptuel qui était cohérent et adapté au travail de recherche.

Bien évidemment, toutes les situations étudiées ne sont pas parfaitement adaptables à cette trame conceptuelle. Certains cas ne vont produire des données qui seront pertinentes qu'à certains endroits, les temporalités ne vont pas forcément se succéder de manière linéaire et les *articulations* ne vont pas se faire de manière aussi souple que dans l'outil théorique de mon travail. C'est évidemment une limite de l'utilisation de ce type d'outil, mais s'il est robuste, ce que j'espère pour cette thèse, il aide à produire une réflexion organisée pour l'analyse et l'interprétation des données recueillies, qui y seront rattachées et traitées selon la méthodologie de comparaison constante (16).

E) Recueil des données

La collecte des données s'est faite de plusieurs manières :

- Sept entretiens longs (cinquante minutes en moyenne) réalisés avec cinq médecins généralistes, hommes et femmes, ayant des modes d'activités divers et deux médecins de soins palliatifs. Un des entretiens s'est fait avec toute l'équipe de soins palliatifs (la médecin, l'infirmière et la secrétaire de l'équipe). Une description plus détaillée des informateurs est présente en *annexe*. Ces informateurs m'ont permis tout d'abord de recadrer mon objet théorique, et m'ont donné la possibilité de construire une base de donnée d'une quinzaine de cas de patients identifiés comme « *patients en fin de vie* ». Les entretiens utilisés étaient de type compréhensifs, laissant la place à la description exhaustive des cas rencontrés par les médecins interrogés. Lors des entretiens, j'ai essayé, à chaque fois que cela était possible, de retracer la trajectoire d'un patient du début de son introduction dans cette catégorie jusqu'au décès.
- le travail de terrain, lui-même découpé de plusieurs manières. Mon stage d'internat de niveau 1 chez le praticien m'a permis de réaliser des visites à domicile chez des patients identifiés comme des patients « *en fin de vie* ». Cela m'a donc permis de réaliser une observation ethnographique des visites effectués en qualité d'interne accompagnant ma maître de stage. Ensuite, de multiples remplacements en médecine générale m'ont tout aussi conduit à prendre en charge des patients appartenant aussi à cette catégorie théorique. J'étais donc en situation d'observation participante lors des visites effectuées. Enfin, lors de mon dernier stage d'internat, j'ai eu la possibilité d'effectuer une demi-journée par semaine avec une équipe mobile de soins palliatifs, ce qui m'a placé à nouveau dans le cadre d'une situation d'observation ethnographique et d'observation participante, lors de multiples visites effectuées avec l'équipe (médecin et assistante sociale). Des notes de terrain ont ainsi été rédigées au sortir de ces situations, qui ont permis d'apporter énormément de profondeur à l'analyse initialement retrouvée lors de mes entretiens.

La durée des entretiens et l'opportunité méthodologique offerts par ma position d'interne ou de remplaçant m'ont permis d'obtenir une banque d'une trentaine de cas à analyser, même si je n'avais pas forcément toujours des informations complètes sur chaque cas (exemple ici des visites ponctuelles en tant que remplaçant, ou en tant qu'interne). Enfin, une partie des données a été recueillie et notée lors de conversations informelles avec divers acteurs pouvant être impliqués dans la prise en charge de patients étiquetés « fin de vie ». Ce sont, par exemple, des conversations avec des équipes de soins palliatifs, des médecins généralistes lors de sessions de cours ou dans des contextes informels, ou des infirmiers libéraux rencontrés dans des contextes professionnels. Ce type de données, glanées lors de conversations et notées dans le carnet de données d'observation participante, feront l'objet à certains endroits d'annotations afin d'appuyer parfois d'autres données « plus robustes », ou alors de mettre en doute certaines informations récoltées lors des entretiens.

2^e PARTIE

—

Fin de vie : mise en scène et acteurs

A) Introduction de la logique palliative par le médecin généraliste : Analyse d'une mise en scène problématique

L'entrée dans la trajectoire palliative est un moment crucial, mais ce mouvement peut être difficile à percevoir de manière claire. Nous pouvons cependant en repérer les indices, tels qu'ils nous le sont énoncés par le médecin. La mise en œuvre de soins palliatifs chez un patient ne nécessite pas forcément l'appui d'une équipe de soins palliatifs. Dans le cas où une équipe de soins palliatifs est effectivement appelée, cela peut tout à fait être fait alors que la trajectoire est en cours, et l'équipe est alors appelée afin d'apporter un rôle d'expertise. Parfois, l'équipe est recrutée d'emblée par le médecin spécialiste afin d'introduire le patient dans l'arc palliatif, et le médecin généraliste en est simplement tenu au courant.

Au décours des entretiens réalisés avec les médecins généralistes et des situations vécues lors de remplacements ou durant mon internat, j'ai essayé de reconstituer le début de la trajectoire spécifique de la fin de vie des patients abordés, ou si nous voulons emprunter le concept de H. Becker, le début d'une « carrière de mourant » pour ces patients vu de la position du médecin généraliste. Comme nous allons le voir, la disposition de celui-ci intervenant sur cette situation ne prend pas systématiquement la forme *idéale* du médecin de famille connaissant parfaitement bien l'entourage et le patient.

Il me semble important de préciser que, bien que le patient ou la famille puisse se poser la question d'une mort proche, c'est le médecin qui, comme pour le statut de malade, attribue officiellement le statut de *patient en fin de vie*. Si nous reprenons le modèle de Parsons, l'attribution d'un statut morbide relève de la fonction médicale, un patient peut donc se sentir dans un état grave, elle ne sera *effectivement* sanctionnée uniquement si un représentant du corps médical acquiesce à cette inquiétude (20). Cependant, le modèle Parsonien ne peut s'appliquer parfaitement au cas du mourant, car celui-ci ne peut mettre en œuvre les dispositions *pour aller mieux*. Cela ne veut pas dire que l'attribution de ce statut par le médecin se fasse sans refus, négociation ou remise en question par les différents acteurs impliqués, voire parfois par d'autres acteurs à l'intérieur du champ médical lui-même. Par exemple, il se peut qu'il y ait désaccord entre les médecins sur le pronostic, et la nécessité ou non de poursuivre les traitements curatifs,

ouvrant partiellement la trajectoire, source d'angoisse majeure pour le patient et la famille, comme nous pouvons l'imaginer.

Il peut aussi y avoir désaccord entre le patient et/ ou la famille et le médecin qui annonce la nouvelle. Cette situation peut prendre plusieurs formes : des informations contradictoires délivrés entre les différents médecins s'occupant du patient, ou une réticence du patient ou de la famille à accepter le basculement de trajectoire.

Enfin, la trajectoire peut tout à fait débuter sans que le patient soit au courant, car il est encore fort commun d'en parler à la famille avant d'en parler au patient, redoutant l'effet de l'annonce sur le moral du patient, pour le maintenir au moins pendant un certain temps dans l'ignorance de son changement de trajectoire.

Cela induit, comme nous allons le détailler plus loin, un jeu particulier d'alliances, de conflits et de négociations afin de mettre en place l'arc de travail, et de tenter de le mener à bien. Au travers de divers exemples qui vont suivre, relevant des entretiens réalisés, nous allons tenter d'étudier les divers moyens d'introduction de la trajectoire de fin de vie chez les malades, et les problématiques qu'elles soulèvent.

D : C'est donc un cancer du pancréas, en plus en fait, chez une patiente jeune. Elle avait 50 ans. Donc ça fait très jeune, et ça lui est tombé sur le coin du nez. C'est intéressant parce qu'on est confronté au fait qu'elle est en troisième ligne de chimio, qu'elle va débuter. Donc je me suis présenté à son domicile.

Moi : C'est une patiente que tu connaissais déjà ?

D : Bien! Donc puisque le diagnostic, c'est moi qui l'ai fait... Très difficile ce diagnostic de pancréas, c'était une douleur épigastrique, on lui avait fait une fibroscopie-coloscopie, on lui avait fait un scanner. On n'avait rien vu! Ça avait été très difficile de faire le diagnostic. On l'a fait à Toulouse. Il y avait une diffusion très importante, donc elle était en troisième ligne de chimiothérapie, avec une atteinte multi-viscérale. Elle est rentrée à domicile. Voilà, ça c'est la critique que je fais donc à la cancérologie. On n'a pas eu de contact, d'information très

précise quant à l'évolutivité, donc je l'ai perdue de vue à peu près trois, quatre mois, pendant sa chimiothérapie.

Elle est rentrée donc là, après la consultation avec l'oncologue. Ils ont refait le point avec scanner et tout ça, ils se sont rendus compte qu'il y avait une évolutivité énorme. Elle a noté, et ça c'est très intéressant, l'ambiguïté de la situation, parce que l'oncologue ne savait pas trop comment faire. Il a pris des avis avec d'autres spécialistes, à coté, d'autres collègues, quel type de chimiothérapie il allait mettre etc. La patiente a compris. Elle a compris une chose, c'est que c'était une situation sérieuse, avec une décision thérapeutique qui était difficile à prendre.

Moi : Elle te l'a raconté ?

D : Oui, elle me l'a raconté. C'est très intéressant, parce qu'elle n'en a pas parlé à l'oncologue, qui m'a téléphoné cette fois. Il m'a dit, quand il a vu que la douleur c'était réglé (NB : réglé par le médecin traitant), il m'a dit donc ouais mais là je ne sais pas, je vais mettre du Gemzar, (chimiothérapie) elle a des plaquettes très basses. Il me dit je viens de voir qu'elle a un sucre un petit peu trop élevé, parce que le pancréas est foutu. Il va falloir qu'on voit. Je lui dis ça j'organise tout ça, je m'occupe de tout. OK, et elle est rentrée à domicile. La grosse difficulté, c'est que maintenant, il a fallu que, à domicile, j'ai un discours avec cette patiente et la famille, qui a compris parce que je les ai pris à part et je leur ai fait comprendre que les carottes étaient cuites...

Cette première situation montre en effet la problématique majeure que relève l'attribution ou non du *statut de patient en fin de vie*. Le médecin généraliste récupère en sortie d'hospitalisation une patiente qui est toujours en cours de soins *actifs*, l'oncologue lui prescrit une troisième ligne de chimiothérapie. Il n'est aucunement fait mention d'une chimiothérapie *palliative* (concept par ailleurs qui fait largement débat dans le champ médical).

La patiente « se rend compte que c'est sérieux », au vu des divers avis demandés par le spécialiste et des résultats des examens effectués. Pour le médecin généraliste, au vu de l'évolutivité clinique de la maladie, du passage en troisième ligne de chimiothérapie, la situation semble ici relever de plus en plus (il y a donc une graduation) de soins palliatifs. Il en informe la famille avant la patiente. Tout l'enjeu est ici d'introduire prudemment l'information à la patiente elle-même, qui est possiblement dans cette situation dans une *conscience feinte* au vu de son discours au médecin traitant, mais qui n'est certainement pas encore dans une conscience ouverte

quant à sa trajectoire. Nous sommes donc face à un enchevêtrement (*overlap*) de deux trajectoires, celui de la prise en charge oncologique curative et le début d'une prise en charge palliative.

Cette situation nous permet de remettre à jour à nouveau cette question de la vérité due ou non au patient dans le cadre de la gravité d'un pronostic. Ici, le médecin recrute la famille afin de l'aider à annoncer la nouvelle à la patiente. Il n'est évidemment pas question ici de cacher cette information, telle la formule suivante, issue d'un ouvrage ayant remporté le prix Alibert de l'hôpital Saint Louis en 1819 intitulé *Du courage dans les maladies*, écrit par un médecin Montpelliérain nommé Campardon, qui stipulait au XIX^{ème} siècle : « Si l'homme de l'art ne peut plus guérir un malheureux qui se confie à ses soins, il doit au moins l'entretenir dans les douces illusions dont il a le bonheur de se nourrir jusqu'au dernier moment » (7).

Nous pourrions tout aussi citer cette phrase, issue d'un manuel de déontologie de la même période (rédigé en 1810 par Richerand, un éminent chirurgien, physiologiste et membre de l'Académie de Médecine, dans un ouvrage intitulé *Des Erreurs populaires relatives à la médecine*, décrivant une amorce un peu plus proche de celle qui est accomplie par le médecin ici, mais qui s'en détache par un élément majeur, l'esquive finale face à la vérité donnée au malade.

« Une des obligations les plus onéreuses imposées au médecin, c'est d'annoncer aux parents du malade que celui-ci touche à son heure dernière. Rien de plus dangereux, et de plus délicat que de lui faire part à lui-même d'un semblable avis. De quelque importance que les dispositions religieuses ou civiles qui lui restent à prendre puisse paraître, il est cruel d'empoisonner, par les terreurs de la mort, les restes d'une existence prête à s'éteindre. La nature, en bonne mère, dérobe à l'homme comme à tous les animaux, la connaissance de sa fin »(7).

Il n'est pas question, non plus, pour le médecin qui nous explicite ce cas, de cacher la vérité sur la mort attendue, contrairement à ces deux citations qui montrent déjà l'intérêt porté pour la question au début du XIX^{ème} siècle. Le médecin, dans notre cas, s'appuie certes sur la famille pour amorcer l'annonce, mais pas tant pour se défausser sur eux, que pour produire une alliance temporaire, qui servira ensuite d'appui lorsque la nouvelle sera délivrée à la patiente elle-même. La discussion se fait “à part”, donc probablement dans une autre pièce, et cela représente

peut-être la première grande manœuvre de retournement : la famille devient un soutien du directeur, un informateur faisant le lien entre les acteurs. Cependant, il ne faut pas se méprendre sur le caractère fragile de ce lien. Nous pouvons tout à fait imaginer que ceux-ci refusent d'accepter cette nouvelle, la questionne ou ne fasse pas front uni devant cette information, ce qui va compliquer la mise en œuvre de l'arc de travail.

Moi : Tu te rappelles du moment où tu te rends compte qu'à la troisième ligne de chimiothérapie ... que ça marche pas ?

E : Je m'en rappelle très bien oui. En fait, c'est toujours un peu pareil. On prend un peu à ce moment là le relais des oncologues qui sont un peu moins francs du collier, et qui proposent toujours un *pseudo-traitement* en disant « ça va les soulager ».

Moi : Tu sentais déjà que la troisième ligne ...

E : Déjà la troisième ligne, je savais que. que c'était foutu. Et c'est le patient m'a demandé : « Est-ce qu'il y a encore un espoir thérapeutique sur ma pathologie ? »

Moi : C'est quand tu es allé chez lui qu'il t'a dit ça ?

E : Non, c'était la dernière consultation au cabinet. Et donc, je lui ai dit qu'en gros je ne le pensais pas, et donc c'est là qu'on a mis en place le suivi à domicile.

Moi : Et là, tu en avais parlé à l'oncologue ou non ?

E : Pas directement. J'ai conclu avec les différents courriers qu'il m'adressait. Mais je n'ai pas eu de relation directe avec l'oncologue.

Moi : Donc ce jour-là il vient te voir au cabinet pour faire le point avec toi ?

E : Les patients comme ça, qui sont pour moi en oncologie ou chimiothérapie, ils ont un peu un accès VIP, ils viennent un peu quand ils veulent. J'essaie de sortir un peu du cadre du RDV rigide etc, s'ils ont un problème je les vois directement. Il venait souvent pour ses prescriptions de morphiniques ou autres, pas forcément sur RDV, mais cette fois là quand il est venu il avait pris le soin de prendre un RDV, et il voulait qu'on discute un peu plus longuement. Et il est arrivé vraiment dans un mauvais état au cabinet, il avait des difficultés à marcher, etc. Très dyspnéique du fait de sa tumeur, et donc voilà, c'est là que je lui ai dit « maintenant, vous ne viendrez plus, c'est moi qui vais venir »

Nous sommes ici face à un cas très emblématique d'une mise en place palliative par le médecin de famille. Le patient prend un rendez-vous pour *discuter*, alors qu'a priori il était lors des consultations précédentes venu sans rendez-vous. Il demande au médecin son avis sur son pronostic, et la réponse lui est donnée. Le médecin prend la décision au vu des éléments qu'il détient sur l'état général du malade, et la trajectoire oncologique. Il n'aura pas de contact direct avec l'oncologue, et la mise en place de la trajectoire de fin de vie se fait, selon la formule de Strauss, selon celle d'une *conscience ouverte*. Cette consultation opère aussi la bascule, du cabinet du médecin vers le domicile du patient. La mise en place de l'arc de travail palliatif est ouverte, les acteurs en sont informés, et le travail va se remodeler en conséquence.

Plusieurs cas similaires ont été relevés par les médecins interrogés, et cela révèle une source de conflit non négligeable dans de tels cas : le sentiment des généralistes de devoir se *retrousser les manches et faire le sale boulot*. Cet élément est très complexe à analyser, au vu du très grand nombre de variables pouvant pousser un spécialiste à continuer un traitement ou non, mais il est certain que le médecin généraliste dispose souvent d'une position privilégiée, d'un rapport de proximité et d'accès à la subjectivité du patient qui prépare souvent les conditions d'annonce du pronostic, même si ce n'est pas toujours le cas.

D : Un autre exemple, là aussi qu'on a eu en soins palliatifs. C'était un cas qui était aussi un cas dramatique. Un monsieur que je n'ai quasiment pas suivi durant sa période, on va dire, "curative" d'un cancer du côlon avec métastases. A l'hôpital, ils le mettent sous un protocole nouveau, avec un médicament tout nouveau, je n'étais pas au courant. La seule chose, c'est que j'ai eu par mail une société de Lille qui exigeait que je prenne la tension tous les jours, je ne savais pas pourquoi. Ils se sont fait bien balader quand même, parce que quand on fait quelque chose comme ça on met quand même au courant (les autres intervenants). Et le patient, donc si tu veux je lui ai mis un petit peu entre parenthèses, je fais souvent ça, tant qu'ils sont en curatif : je laisse faire un peu l'équipe et j'interviens uniquement s'il y a une demande. Et là, ce qu'il s'est passé c'est qu'il m'appelle, mais... effaré le patient. « A l'hôpital, je leur ai demandé s'ils me prendraient pour que je ne souffre pas et que je reste les derniers moments à l'hôpital si j'avais un problème, si j'allais mourir » il donc avait conscience que c'était fini... « Ils m'ont répondu c'est pas possible ! Qu'est-ce que je fais ? »

Je suis confronté à la situation d'un patient pour qui je n'avais que des informations parcellaires. J'ai compris que les carottes étaient cuites, et que... bon, c'était le soir même, il était 7h du soir. A 7h du soir, il fallait que je prenne une décision parce qu'il n'était pas bien. Et que personne ne voulait le prendre.

Cette situation est tout à fait particulière, au vu de sa brutalité. Le patient est ici suivi en cancérologie, avec une trajectoire de patient oncologique, logique curative donc, en cours. Le médecin généraliste est ici un peu à l'écart de la prise en charge curative, l'oncologue prenant les manettes de la direction de la trajectoire. Le patient sent, probablement au vu de l'évolution de sa pathologie, d'un événement imprévu ou du discours tenu avec son médecin spécialiste, que l'issue mortelle est bien réelle. Le médecin généraliste n'a pas beaucoup d'éléments à ce stade, car il y a eu peu de communication entre les médecins.

Le médecin se trouve donc face à une introduction forcée dans une trajectoire avec peu d'éléments concrets pouvant affirmer ou infirmer le statut de fin de vie pour le patient, mais se trouve quand même dans l'injonction de prendre une décision afin de le soulager. La complexité de ce cas pour le médecin relève beaucoup plus de l'absence de délibération médicale (qui se fait généralement à l'écart du patient) que d'une complexité technique, parce que faire le choix d'une *logique palliative* chez un patient n'est pas anodin, et comporte une modification majeure de trajectoire, mais aussi de posture, et qui met donc transitoirement la relation entre les acteurs *en crise*.

B : Sur ce cas, j'avais eu du mal à l'amener, et quand je l'ai amené, je me disais que c'était plus possible, et plus gérable autrement. Et là quand on me dit « oh, on va attendre encore un peu » je me dis mais quel dommage. Quel ... enfin ! C'était un monsieur de 93 ans, qui était encore dialysé trois fois par semaine, qui était ... qui avait des soins invasifs, il le disait lui-même quand il faisait la dialyse il était crevé, ça lui durait quatre heures. Il mettait vingt-quatre ou trente-six heures à s'en remettre, et puis il y retournait parce que c'était déjà le surlendemain. Et puis avec les néphrologues, on se disait que peut être on pouvait alléger un peu la dialyse à une ou deux par semaine, ou l'arrêter. Parce qu'on se demandait un peu quel était l'intérêt de continuer, parce qu'il avait un cancer invasif, enfin plein de choses... Et quand j'ai dit à la famille que peut être on allait alléger un peu les soins. Ils m'ont répondu : « Mais non, on nous a toujours dit que le jour où il allait arrêter la dialyse il allait mourir ». Ils m'ont

dit « bah non, on l'arrête pas, on continue ». Parce que ça faisait quarante ans qu'il était dialysé, et qu'on lui avait toujours dit « le plus important, quoi qu'il arrive, c'est que vous veniez à la dialyse. Quels que soient les événements dans votre vie, il faut venir à la dialyse ».

Et là, ça a été un peu dur. Parce qu'ils n'acceptaient pas finalement, qu'on allège un peu les choses. L'équipe de soins palliatifs et venu, ils ont essayé d'avoir le même discours, et finalement on n'a pas réussi à lui faire arrêter la dialyse et les soins invasifs.

Cette situation traduit de multiples tentatives d'introduction d'une logique palliative mises en échec par la famille d'un patient. En effet, la médecin généraliste dans cette situation, en concordance avec le néphrologue, se pose la question de la poursuite de soins lourds pour ce patient. Les deux s'accordent pour limiter les soins, car la dialyse, geste invasif, et la récupération post-dialyse occupent une part majeure du temps du patient, qui par ailleurs est atteint d'un cancer invasif. Le patient verbalise tout aussi son épuisement. Tout semble s'orienter afin d'introduire une limitation des soins, porte d'entrée d'une prise en charge palliative. Or, la famille s'y oppose. L'arrêt de la dialyse signe ici pour eux une condamnation à mort pour le patient. Ils demandent donc d'attendre, dans l'espoir peut être d'une amélioration. Le patient ne s'impose pas, le médecin généraliste non plus. Afin de renforcer le discours de limitation des soins, l'équipe mobile de soins palliative est recrutée afin de *légitimer* la limitation des soins. Cependant, l'accord de toutes les parties n'est toujours pas trouvée.

L'effort principal du médecin généraliste et du médecin de soins palliatif s'articule donc autour de la négociation pour l'allègement des soins du patient, afin de tenter d'assurer son confort du patient. Le néphrologue tient le même discours avec le médecin généraliste, mais la dialyse continue quand même. Ce qui est intéressant, c'est justement la difficulté majeure de *forcer* le statut de fin de vie sur ce patient, mais surtout sur la famille. Donc les soins continuent, en parallèle de la négociation sur l'arrêt de ceux-ci. La non-reconnaissance de la trajectoire palliative n'en conduit pas moins à une altération du travail chez ce patient, car bien que la dialyse continue, les médecins vont tenter à plusieurs reprises lors de visites futures de tenter d'infléchir la décision de la famille. Ce qui est aussi particulièrement intéressant dans ce cas, c'est le fait qu'aucun des médecin ne s'est désengagé de la prise en charge. Le premier intéressé, et son entourage ont refusé le changement de statut, et les autres acteurs, bien que réticents, poursuivent eux aussi leur rôle, fut-ce à contre cœur.

A : Quand c'est mes patients et que je perçois que ça sera une pathologie incurable donc qu'il va y avoir une fin de vie, j'ai tendance à sélectionner aussi mes correspondants dès le départ au niveau du chirurgien, au niveau de l'oncologue, au niveau des spécialistes. Parce que je sais que y en a qui seront *plus en résonance avec moi*.

Il arrive début mars, « Docteur j'ai saigné en allant à la selle ». Alors je lui dis ça c'est pas très bien et puis y avait quand même cette notion de constipation (relevée auparavant par le patient lors d'une consultation précédente). Bref en fait je ne vais pas raconter ça n'a pas d'intérêt. Je fais faire un bilan sanguin en urgence et je prends contact avec le gastro-entérologue pour prévoir un bilan. Et le bilan sanguin me revient le lendemain avec un bilan hépatique complètement perturbé, mais gravement perturbé. Je faxe le bilan au gastro-entérologue qui le prend en urgence à la clinique. On fait le TDM TAP* en urgence. Donc néo du colon avancé, presque sub occlusion avec le foie complètement envahi de métastases et plusieurs nodules au poumon. Donc évidemment un tableau comme cela *on savait qu'on n'irait pas loin*. Bon donc une fois que le problème du moment est géré, il rentre à la maison le temps que le dossier soit discuté en RCP. Donc là, *c'était la mise en place des soins en prévoyance et amener les gens à la réalité*. Donc là j'étais en présence de gens aussi bien lui-même que son épouse (en fait le gastro-entérologue dès la clinique avait appelé son épouse et lui avait expliqué) mais l'intéressé lui-même n'était pas dupe. Il a tout de suite compris que c'était très grave. Donc il est rentré le samedi et je suis tout de suite allée les voir. On a discuté. Au début comme le gastro-entérologue n'avait reçu que l'épouse, l'épouse me dit « oh on ne parle de rien devant lui » alors il était évidemment tellement fatigué qu'il était couché et elle m'a raccompagnée à la porte. J'ai dit « écoutez j'ai respecté votre volonté mais je pense que votre mari se doute de ce qu'il a. Et on ne peut pas rester à cultiver ce secret de façon prolongée il faudra que progressivement on arrive à en parler tous les trois »

*TDM TAP : Scanner thoraco-abdomino-pelvien

Ce cas illustre une caractéristique tout à fait intéressante de certains médecins généralistes avec une certaine expérience : la préparation des interlocuteurs. Bien que nous l'étudierons un peu plus loin, le médecin prépare déjà pour le patient *en amont* la possibilité d'une trajectoire palliative, et sait qu'elle sera en mesure d'avoir des interlocuteurs *efficaces* dans ce contexte si nécessaire. Ici, les deux médecins impliqués savent d'emblée que le pronostic est très péjoratif. La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) n'a pas encore eu lieu, mais la femme à déjà rencontrée le médecin spécialiste qui a lui-même introduit progressivement la possibilité non négligeable à celle-ci d'une conversion en logique palliative de la prise en charge de son mari. Le patient n'est pas encore mis au courant, mais comme la médecin le décrit très

bien, *il n'est pas dupe*. Nous retrouvons à nouveau ici dans ce cas ce temps suspendu, le temps de propagation de la nouvelle de proche en proche, jusqu'au patient, mais passant tout d'abord par la famille. La nécessité de *protéger* le patient n'est pas ici qu'une forme rémanente du paternalisme médical. Nous pouvons aussi voir à travers ce cas que la question de la protection du malade est tout aussi menée de front par la femme de celui-ci. Elle n'est pas que l'apanage du champ médical, mais bien un impératif inscrit dans la culture encore aujourd'hui. Si nous reprenons l'analyse de Strauss sur les contextes de conscience, nous pouvons donc imaginer que ce temps suspendu, relève d'une conscience feinte mutuelle, le temps de *trouver le bon moment* de bascule. L'obstacle principal sera ici non pas l'esquive du médecin, mais bien d'outrepasser la volonté de la femme du malade sans non plus brusquer celle-ci. Le geste est donc risqué, car les alliances doivent être maintenues au mieux pour permettre la mise en œuvre de l'arc de travail palliatif.

C : C'est une patiente qui doit avoir la petite cinquantaine, qui est arrivée un jour dans mon cabinet en me disant « voilà Docteur on m'a trouvé des métastases cérébrales, et d'un primitif inconnu », bon bref ... j'ai identifié que c'était d'un primitif pulmonaire chez une dame tabagique, dont la fille est à Paris. Elle, elle est à (ville du sud de la France). Donc en fait, cette patiente, avait une représentation par rapport à la mort... particulière, mais qui était la sienne, donc elle était Bouddhiste. Elle expliquait que la mort était une étape pour elle, et que ça ne l'inquiétait pas du tout. Presque au point où du point de vue occidental c'était inadapté. Je suis encore à me demander si elle n'est pas dans le déni. A tel point que c'était « *trop bien accepté* ». Et, donc sa vision de la mort était la sienne, qui impliquait du coup que nous étions dans des soins actifs. Bien que la définition des soins palliatifs veut aussi que nous soyons dans des soins actifs, mais elle m'avait parlé de la vision des soins palliatifs, qu'elle en avait eu à l'hôpital. Je n'y étais pas, donc je ne juge pas, elle me dit voilà, le neurochirurgien de l'hôpital lui avait proposé de l'opérer et elle avait refusé. Parce qu'au vu de ce qu'on lui avait dit de son pronostic, finalement, ça ne changeait pas grand chose, c'est ce qu'elle en avait en tout cas entendu. Et, en gros, à l'hôpital on lui a dit « bon ben voilà, vous ne voulez pas faire de la chirurgie », pendant la consultation l'oncologue a dit à son assistante qu'elle avait à côté d'elle, « appelez-moi les soins palliatifs ». Ce qui l'avait beaucoup choqué. Ce qui est du coup extrêmement violent, en gros t'as décidé de ne pas faire ce qu'on voulait faire, donc voilà

Nous avons, à nouveau ici, une entrée brutale dans une trajectoire de fin de vie pour cette patiente telle qu'elle le raconte au médecin généraliste. Ayant refusé l'intervention chirurgicale au vu de son pronostic, elle aurait été d'emblée *disqualifiée* pour une prise en charge curative et redirigée (de manière assez brutale) vers une trajectoire palliative, alors que plusieurs éléments

d'incertitude planaient encore autour du diagnostic. Il n'est pas difficile d'imaginer que cette trajectoire, de part l'introduction forcée, devient d'emblée hautement problématique. Quelle attitude adopter chez cette patiente *étiquetée palliative d'entrée de jeu*, donc le diagnostic est incertain, et qui rechigne (à forte raison) à être suivie par une équipe de soins palliatifs qu'elle a reçue comme une réponse punitive face à son refus de se faire opérer ?

Cette patiente est donc inscrite dans une trajectoire que nous pouvons qualifier *d'incomplète*, car la suite des événements est encore floue pour le directeur de trajectoire, même si plusieurs éléments font tout de même penser à tous les acteurs impliqués que son pronostic est engagé de par la maladie.

Ensuite, et c'est un point particulièrement important que nous devinons rapidement au vu des premières données, la manière dont la trajectoire palliative est introduite est déterminante pour la suite de la prise en charge. En effet, introduite de manière trop brutale, elle induit un refus ou une méfiance qui pose problème dans la suite de la prise en charge. Enfin, nous ne pouvons négliger ici le caractère hautement problématique que pose des valeurs qui peuvent être considérées comme déviantes par rapport à la norme, tout particulièrement ici en ce qui concerne la divergence des valeurs sur ce à quoi correspond le « *bien mourir* ». Ici, par exemple, le doute plane entre des représentations divergentes autour de la mort et le *déni* de celle-ci, et cela occasionne donc ce flou que le médecin décrit en expliquant que les « soins sont toujours actifs », même si dans ce cas, et la définition de « soins », et la définition « d'actifs » demeurent nébuleuses.

Parfois cependant, l'entrée ou non du patient dans une trajectoire palliative peut se faire de manière très dramatique, comme dans le cas suivant. Travaillant à ce moment avec une équipe de soins palliatifs, nous sommes appelés au domicile d'un patient de 94 ans, demande faite par les filles du patient. Le patient est atteint d'une tumeur ORL métastatique. Nous allons donc voir le patient, avec le médecin de soins palliatifs et l'assistante sociale, pour une première visite à domicile. D'habitude, l'équipe, que ce soit la secrétaire, ou le médecin, appelle le médecin

généraliste pour l'informer de notre passage, d'autant plus que ce n'est pas lui qui a fait la demande.

Une des filles qui nous accueille nous explique que jusqu'à il y a encore quelques mois, il marchait, était autonome, sortait au jardin, mais depuis la découverte d'une lésion ORL cancéreuse, les choses se sont progressivement dégradées. Leur père parlait, voire même récitait ses poèmes jusqu'à la semaine dernière, mais depuis quelques jours, il ne mangeait plus, parlait beaucoup moins et ne dormait plus.

Entre temps, j'épluche le dossier médical, à la recherche d'éléments me permettant de comprendre ce que nous savons, médicalement, de son état de santé. Il avait été opéré au début de janvier (nous étions en mars) pour un cancer parotidien, et il s'en était plutôt bien remis. Cependant, le bilan de suivi avait récemment mis en évidence de multiples lésions secondaires, y compris osseuses, dont le patient, fort heureusement, ne semble pas trop gêné. Le chirurgien avait avisé le médecin généraliste qu'il devait l'orienter vers l'oncologue afin de continuer la prise en charge. La fille nous explique que le médecin traitant, qui suivait le patient depuis plus de vingt ans, était venu le voir au domicile il y a peu. Le patient bénéficie toujours de ses traitements habituels, y compris de son anti hypertenseur, de son hypnotique pour le sommeil.

Les filles avaient discuté du devenir de leur papa avec lui, et celui-ci (en tout cas de leur perspective), de part l'orientation demandée par le chirurgien et l'affection forte qu'il portait à son patient depuis tant d'années, leur avait dit qu'il semblait important de l'envoyer tout de même en consultation en oncologie. Il leur aurait dit : « *si c'était mon père, j'aurais tout tenté.* »

Le rendez-vous était prévu pour le lendemain de notre visite. A l'examen du dossier, le médecin de soins palliatifs reste dubitatif quant à la pertinence de l'envoi chez le spécialiste. Il explique aux filles que l'orientation lui semble tout de même étonnante, en choisissant, il m'a semblé, bien ses mots afin de ne pas discréditer son collègue. Son état général est fragile, il existe de multiples lésions secondaires au scanner, et hormis une asthénie et une diminution progressive des prises alimentaires, il se plaignait de peu de choses. Il décide d'appeler l'oncologue avec qui le patient avait rendez-vous (ils se connaissaient) afin de lui demander son

avis. L'oncologue répond rapidement à son téléphone, la conversation se passe devant les filles et moi-même dans le salon. Le médecin de soins palliatifs lui présente le patient, et son interlocuteur reconnaît le dossier médical du patient qu'il n'a cependant jamais rencontré. Il avait simplement eu le médecin généraliste au téléphone.

Il nous répond : « Je ne sais pas trop ce qu'on attend de moi pour être honnête, je ne sais pas trop ce que j'aurais pu faire pour ce patient. » Le médecin SP, de son côté repose la pertinence même de maintenir le rendez-vous, avec l'inconfort du transport et de l'attente, et l'oncologue répond que cela ne lui semble pas non plus pertinent. La décision est prise, le médecin raccroche, et informe les deux filles que le rendez-vous a été annulé.

Les deux filles semblent rapidement soulagées, celle qui était plus en retrait nous dit ceci : « Honnêtement, *c'est un peu ce qu'on souhaitait... Nous avons peur de l'acharnement...* Il a tout de même 94 ans, et nous sommes tous là autour de lui, et il est content que nous puissions le voir tous les jours »

Il restait à appeler le médecin généraliste pour lui informer de la situation. L'appel est à nouveau passé devant la famille, et le médecin répond lui aussi tout de suite. Le MSP se présente, et c'est à ce moment qu'il se rend compte que l'équipe (en général, c'est la secrétaire qui le fait, mais c'est aussi souvent le médecin lui-même) n'avait pas contacté le médecin en amont de la visite. Le médecin SP s'excuse de cet oubli, mais le MG le « rassure » rapidement sur le fait que cela n'était absolument pas grave (ce dont le MSP doutait fortement, lorsque nous en avons reparlé durant le trajet retour, au vu de l'insistance et le ton du MG sur « le fait que ce n'était pas grave »). Le MSP lui fait donc un résumé de sa visite, de son examen, des divers bilans, des conversations avec les filles et le patient et avec l'oncologue, en concluant qu'il ne semblait pas forcément pertinent de poursuivre la prise en charge oncologique. Le MG refait donc au MSP son raisonnement à lui, qui l'a amené à faire ce choix, mais acquiesce finalement à la décision du MSP. Il l'informe qu'il passera voir le patient en fin de semaine, et le MSP, de son côté, qu'il reste disponible pour le MG et pour la famille si besoin est.

En raccrochant, il me glisse « j'ai dû un peu lui arracher la décision »

Cette situation, que nous pouvons effectivement qualifier *d'entrée arrachée*, met en lumière de multiples ambiguïtés sur **ce que soigner veut dire**. En effet, l'enjeu ici n'est pas d'essayer de distribuer les bons ou mauvais points aux acteurs. D'ailleurs, cela est très loin de l'objectif de cette thèse. Cependant, si nous restons dans le cadre de l'analyse du *travail*,

beaucoup de choses peuvent être dites. Une alliance est nouée avec un autre intervenant demandé par la famille, avec une *légitimité* au moins égale au médecin généraliste, afin de tenter d'infléchir une décision qui ne fait pas consensus auprès des acteurs. Il est gêné par l'intrusion, mais accepte tout de même de travailler en ce sens.

La réponse de l'oncologue demeure tout aussi intéressante. Même s'il avoue “ne pas savoir ce qu'il allait en faire”, il n'a d'emblée pas refusé de voir le patient en consultation. L'intervention du MSP lui *permet* de finalement ne pas recevoir le patient, dont le transport allait être compliqué, et peut être douloureux, mais dont l'issue thérapeutique aurait été incertaine (Abstention thérapeutique ? Chimiothérapie palliative ?)

E : C'est assez bizarre, je ne sais pas si toi tu l'as déjà vécu, mais la HAD* ou les soins palliatifs vont t'appeler, « Es-tu d'accord pour qu'on prenne en charge ton patient ? » Évidemment que oui, je suis qui pour dire non ?

**Hospitalisation à Domicile (Structures extra-hospitalières, privées pour la plupart, prenant en charge les patients nécessitant des soins lourds au domicile).*

Cette dernière entrée est aussi tout à fait intéressante. C'est une entrée assez fréquente, si nous en croyons les médecins interrogés. La décision a été faite, souvent en milieu hospitalier ou par le spécialiste, le médecin généraliste est *tenu informé*. Il n'a pas participé à la décision (ce qui en soit n'est pas vraiment problématique), mais il se voit dans l'injonction d'accepter la prise en charge palliative au domicile, ce qui, dans certaines situations, peut être complexe à gérer (selon la situation familiale, la proximité géographique avec le cabinet etc). L'annonce de l'incurabilité de la pathologie a généralement déjà été faite, même s'il arrive que les choses aient à être précisées. Il arrive, de temps en temps, que des médecins généralistes refusent la prise en charge au domicile, pour des motifs liés à la lourdeur de la prise en charge, et de la difficulté émotionnelle et organisationnelle que cela impose. Nous avons malheureusement peu d'éléments pour nous permettre d'analyser plus en profondeur ces refus, mais cette donnée est tout de même très intéressante, car témoin de la complexité de ces situations. (21) Elles peuvent prendre plusieurs formes, un désengagement progressif du médecin généraliste qui va passer la main à une équipe mobile de soins palliatifs, une orientation hospitalière rapide en cas de difficultés. Les données sont difficiles à obtenir sur ce sujet, mais nous tenterons une analyse un peu plus large lors du dernier chapitre.

Synthèse

Comme nous avons pu le voir au travers des divers exemples ci-dessus, il y a plusieurs modalités d'introduction du point de vue du médecin généraliste de l'arc de travail palliatif. Cette introduction correspond donc à la *première partie du travail palliatif* par le médecin généraliste, qui prendra donc des formes différentes selon le mode d'entrée.

Nous pourrions délimiter trois grandes catégories de cette *mise en scène palliative du point de vue du médecin généraliste* :

1. Le médecin généraliste suit un patient présentant une pathologie grave. Au vu de l'évolution de la pathologie, et des courriers reçus par ses confrères, de la demande du patient et de sa famille et/ou de son expérience clinique, il *lit entre les lignes* et propose une trajectoire palliative. L'articulation de la trajectoire entre confrères est ici souvent défectueuse, et les causes en sont multiples (ce qui serait très intéressant à étudier, mais qui sort malheureusement du cadre de notre travail actuel). Si nous reprenons le terme de directeur de trajectoire, nous pourrions ici le qualifier de *directeur de trajectoire discrétionnaire*.
2. Le médecin généraliste est informé par un confrère, au sujet d'un patient porteur d'une pathologie grave, ou alors tient informé les autres intervenants autour du patient que le pronostic est engagé. Ils coordonnent ensemble une limitation des soins, et introduisent *ensemble* une logique palliative. Nous pourrions ici qualifier cette position de *co-décisionnaire de l'arc palliatif*.
3. Le médecin généraliste est informé par le médecin spécialiste, ou par une équipe de soins palliatifs (hospitalière ou mobile), ou par le patient lui-même, que celui-ci est affecté à une prise en charge palliative. Le patient repart donc au domicile, soit parce que sa trajectoire n'implique pas un décès très proche et qu'une hospitalisation en soins palliatifs n'est pas de mise (les critères d'hospitalisation dans ces services étant tout à fait sélectifs (5)), soit le patient et la famille ont décidé d'une fin de vie à domicile. Il est ici un *codirecteur simple de la trajectoire palliative* (ce qui implique parfois un jeu hiérarchique avec les autres codirecteurs).

Chacune de ces *entrées en scène* comportent des problématiques particulières. En effet, dans le premier contexte, l'introduction de la logique palliative comporte un problème majeur : le médecin n'est jamais sûr de sa décision. La médecine, de par sa part prudentielle, n'est évidemment jamais une science exacte, et le généraliste est « est incontestablement celui qui est confronté au champ des connaissances potentiellement le plus étendu, infini même, sa « spécialité » n'étant pas bornée *a priori* » (22). La décision partagée est un des moyens efficaces quant à la réduction (ou le sentiment de réduction) de l'incertitude. De plus, la connaissance des patients et de la famille peut complexifier l'annonce, qui peut se mettre en œuvre progressivement sur plusieurs consultations. En soi, cela ne pose pas vraiment problème, mais la coexistence pendant cette période d'une logique *d'allure curative* par le ou les médecins spécialistes prenant en charge le patient et l'introduction de la logique palliative peuvent produire un *overlap* qui n'est pas sans poser problème. Cela est surtout visible si le patient présente une complication aiguë, où les logiques de prise en charge peuvent provoquer deux réponses diamétralement opposées.

Dans le deuxième cas de figure, l'avantage majeur est la réduction partielle de l'incertitude par le rapport discursif avec le confrère. Il peut être mis en œuvre une coordination des soins, et les discours de soins peuvent donc être harmonisés. Cela peut permettre de diminuer les risques d'informations contradictoires. Cependant, cela ne veut pas forcément dire que le patient ou la famille seront facilement réceptifs à la prise de décision médicale, comme dans un des exemples cités ci-dessus. Dans le cadre de pathologies graves, il est cependant rare que la communication se fasse parfaitement entre les différents médecins impliqués.

Enfin, le troisième cas de figure, relativement fréquent selon les médecins généralistes interrogés induit un travail encore différent. Tout d'abord, la logique palliative est déjà mise en place, souvent par le médecin spécialiste, et le recrutement du médecin de soins palliatif. La partie logistique est souvent mise en œuvre en sortie d'hospitalisation ou par l'équipe mobile de soins palliatifs. Le médecin est ici attendu dans son rôle de *pivot*, de coordonnateur de soins. Cela pose l'avantage de la présence de multiples intervenants, avec un éventail de spécialistes pouvant apporter des réponses aux difficultés éprouvées par le patient et la famille. Cependant, la multiplicité des acteurs peut aussi occasionner des difficultés de l'ordre de la dilution des

responsabilités parmi les codirecteurs, source potentielle donc de conflits. Nous analyserons plus loin ce cas de figure particulier.

Après avoir analysé les éléments contextuels de l'arc palliatif et, du point de vue du médecin généraliste, les portes d'entrée possibles vers la scène, nous allons maintenant nous intéresser aux autres acteurs impliqués dans l'accomplissement du travail autour du sujet mourant. En effet, en évaluant les interactions segments (professionnels ou non professionnels) impliqués, cela va nous permettre d'enrichir le tableau, et de tenter d'appréhender le caractère dynamique de celui-ci.

B) Le déroulement de la visite : Analyse de la place du médecin chez le patient mourant

La visite à domicile du médecin généraliste demeure une des activités les plus emblématique du champ médical. Cet exercice tout à fait particulier mérite que l'on s'y attarde avant d'analyser le travail sur le patient en fin de vie.

1. Schéma organisationnel et logistique

La situation extra-hospitalière implique certaines problématiques organisationnelles, et si le patient se trouve dans une situation où des soins importants sont nécessaires, des décisions peuvent s'imposer assez rapidement pour faciliter le reste de la prise en charge. Dans le cas d'une aggravation inattendue, d'autant plus si le patient est encore en conscience fermée ou en conscience présumée, cela est toujours plus compliqué. Deux grands cas de figure organisationnels sont possibles.

La première, la plus confortable en terme logistique, est de faire appel à des structures extra hospitalières de type Hospitalisation à Domicile (HAD). Elle permet la mise en place logistique du matériel, des équipes formées et parfois une rotation nocturne des équipes. Elle facilite la délivrance de certaines thérapeutiques à prescription hospitalière. (23) Elle induit cependant une multiplication des acteurs impliqués, dont un médecin coordonnateur de la structure, ce qui peut être une aide certaine lors de la prise de certaines décisions. Cependant, cela peut se révéler être problématique, par exemple, lorsque des désaccords surviennent entre le médecin généraliste et celui-ci, promu bon gré mal gré co-directeur de trajectoire, comme dans l'exemple ci-dessous.

C : Et la HAD, en gros il y avait des problèmes de délivrances, ou alors j'avais le médecin qui passait derrière moi et qui disait « Ah bon il vous a prescrit tel examen d'imagerie ? Mais pourquoi ? Vous voulez vraiment le faire ? »

(On n'avait pas fini le bilan d'extension et donc il fallait le faire)

« Non elle est palliative cette dame ».

« Écoutez je veux quand même savoir où on en est au niveau du bilan complet, et une fois qu'on sait, on pourra voir où on va. Il y a une suspicion de tumeur ovarienne cancéreuse, donc je veux quand même aller un petit peu plus loin dans l'exploration ».

Il me dit « Non non, elle est palliative, on ne peut pas le faire. Je refuse de le faire ».

Je lui dis « Je ne vous demande pas votre avis, c'est moi le médecin prescripteur ! Vous êtes le coordonnateur de l'HAD, coordonnez les soins que vous donnez mais la gestion du patient *c'est moi* ». Donc il y a eu un petit moment où tous les deux on a bombé le torse, mais de fait c'est moi qui m'occupe de cette patiente ! Et encore une fois, là où c'était un peu dommage, c'est qu'en fait finalement, le médecin a dit à la patiente, je refuse que vous le fassiez. Ça ce n'est pas adapté. Donc finalement, ça aurait été confraternellement beaucoup plus correct qu'il m'en parle, plutôt que de mettre la patiente au milieu, qui en plus, ne savait plus à quel saint se vouer. Moi j'avais discuté avec la patiente, j'avais été très clair. Elle m'avait dit « Mais Docteur, avec cet IRM ... qu'en attendez-vous ? » Je lui avais expliqué, on en avait beaucoup discuté ! Je ne voyais pas pourquoi la HAD se mêlait de trucs qui ne les concernaient pas. Donc la patiente est sortie de la HAD.

Situation très problématique ici, donc, entre les deux directeurs de trajectoires où la conclusion s'avère être l'expulsion d'un des deux médecins de la trajectoire. La nécessité de mise en forme *cohérente* d'une trajectoire, d'autant plus si celle-ci est problématique, rend inacceptable ici pour le médecin généraliste le clivage des points de vue, car fragilisant d'autant plus les prises de décision.

L'introduction d'une équipe de HAD est faite à des moments très divers, en fonction de la situation. Elle peut être faite très tôt, souvent déjà lors de la trajectoire curative du patient, mais cela peut tout aussi se produire très tardivement dans l'arc palliatif. Les risques de conflits majeurs sont d'ailleurs d'autant plus grands plus les équipes interviennent tardivement. Il va sans dire que le domicile du patient en est souvent profondément marqué, le salon parfois reconverti en salle de stockage de boîtes de perfusions et de médicaments, le lit traditionnel transformé en

lit médicalisé, la solution hydro-alcoolique posée sur la table de la salle à manger, à quelques pas du coussin du chien...

La deuxième, plus complexe, est celle de la mise en œuvre de dispositifs progressifs en fonction de l'évolution du malade, en passant par divers prestataires de service. Le directeur de trajectoire doit à ce moment disposer de ressources techniques, logistiques et humaines suffisantes pour *faire tenir la situation à domicile*. Cela implique souvent des liens forts avec les pharmaciens, certains prestataires de service et surtout une équipe de paramédicaux formée et bien rodée. Il n'est jamais exclu que le recours à une HAD soit éventuellement faite si la situation devait échapper au directeur de trajectoire, ou qu'une hospitalisation ait à être organisée d'urgence à un moment spécifique de la trajectoire, ou que le patient ait décidé (et qu'il existe à ce moment des lits disponibles) que si aggravation brutale il devait y avoir, il souhaitait être pris en charge à l'hôpital.

Enfin, il n'est pas rare que le médecin généraliste n'ait pas son mot à dire, et que la mise en place de l'HAD soit faite par le spécialiste qui suit le patient, même s'il est habituel que le médecin généraliste soit informé d'une telle situation, souvent au téléphone, lui laissant peu de marge de toute façon pour répondre par la négative. L'introduction tardive d'une HAD alors que des prestataires sont déjà présents peuvent occasionner des remous non négligeables pour le patient, la famille ou les acteurs médicaux et paramédicaux, car tout le matériel n'appartenant pas à la HAD est généralement enlevé pour faire place à ceux utilisés par la structure. Nous pouvons d'emblée imaginer comment cela peut occasionner des difficultés techniques et logistiques importants lors de la réalisation de tâches qui étaient devenus routiniers, et qui doivent être recommencés avec d'autres machines, techniques, habitudes et personnes.

Les deux techniques décrites ci-dessus ne dispensent pas non plus l'appel à un moment ou un autre à une équipe de soins palliatifs, d'ailleurs souvent confondue avec l'HAD par des médecins interrogés.

2. Analyse des conditions structurelles de la visite à domicile

Hormis les interventions d'urgence (type intervention SAMU), le médecin généraliste est un des rares médecins à exercer son métier dans un cadre particulier : le domicile du patient. Le changement de cadre n'est pas anodin, et produit des effets sur le travail du généraliste. Pour le comprendre, nous devons essayer d'étudier ce qui démarque cette consultation d'une hospitalisation. Cette démarche me semble essentielle afin de tenter d'analyser et de comprendre l'interaction entre les divers acteurs. En effet, et j'en reviens ici aux travaux de Strauss (17), si nous voulons analyser la négociation entre des acteurs, nous nous devons de resituer le "contexte structurel" dans lequel cette négociation a lieu, et le "contexte spécifique" de la négociation. Le contexte structurel, pour rappel, reprend des éléments sociaux, historiques, culturels, parfois même architecturaux qui vont façonner le contexte spécifique de la négociation, alors que ce dernier va plus correspondre aux éléments interpersonnels directement mis en jeu dans le cadre de l'interaction. Loin de moi l'idée de faire une description tout à fait exhaustive du schéma structurel, je vais tout simplement ici brièvement décliner un aspect structurel fondamental qui, selon moi, pèse lourd dans la négociation, qui est le lieu (et ce qu'il contient et représente) où cette négociation a lieu : le domicile, en partant d'un autre lieu de soin beaucoup plus étudié, l'hôpital.

L'hôpital est une institution avec une temporalité cadrée. Quiconque a passé un peu de temps à l'institution comprend très vite que le déroulé de la journée offre des activités routinières qui sont parfaitement réglées. Elles partent de la prise de constantes et/ou la prise de sang tôt le matin, du petit déjeuner et l'administration des médicaments, de la toilette, les examens complémentaires si nécessaire et pour clore la matinée la visite médicale (précédée souvent de celle de l'interne et/ou de l'étudiant en médecine si c'est un CHU). L'après midi est consacré à nouveau aux examens si nécessaires, les visites de la famille, la contre visite médicale et le repas du soir. Réglée comme une montre donc, sauf imprévu. Cette temporalité participe à *produire une forme de travail particulier*, en partie générée par la récupération par l'institution de la *gestion du temps et de l'espace du patient*.

En effet, l'équipe médicale ne sera pas *gênée* par la présence de la famille durant le temps clinique de la visite ou le moment du soin. La rationalisation du travail des équipes paramédicales permet aussi une forme de prévisibilité dans le travail effectué et à effectuer. Les

lieux de délibération médicale (ce que Goffman appelle la **région postérieure**, qu'il définit comme lieu à l'écart de la "zone de représentation", où les acteurs, ici le personnel médical, vont pouvoir élaborer et peaufiner la stratégie scénique qui va permettre une représentation souple et relativement coordonnée dans la **région antérieure (24)**) sont stratégiquement placés loin de toute présence profane. Le panoptique du bureau des soins infirmiers permet la surveillance des lieux et des malades. Les services traditionnels ne disposent pas toujours de salle spéciale pour l'accueil des familles, et les lieux de partage familiaux se font généralement à la chambre du patient ou dans la cour de l'hôpital. Le roulement incessant des intervenants dans la chambre du patient permet, outre leur travail de soin, d'effectuer aussi un travail de contrôle sur le malade. Les staffs quotidiens ou les longs staffs hebdomadaires offrent une possibilité de suivre de près l'évolution du malade, et de produire un discours médical sur celui-ci, et organiser un travail de soins coordonné. Enfin, la hiérarchie symbolique de l'organisation est bien posée, de la position couchée du malade en *blouse de malade* au médecin debout, en *blouse de docteur*, en passant par la hiérarchie vestimentaire dans le corps paramédical. Cette organisation, décrite succinctement ici, permet de maintenir activement chaque élément à sa place dans l'institution hospitalière.

Cette description n'est pas sans rappeler celle de Goffman lorsqu'il décrit les *institutions totales (25)*. Cependant, il me semble important de nuancer ce qualificatif aux services hospitaliers "traditionnels" (je parle ici globalement des services de médecine, hors les urgences/réanimation et surtout les services psychiatriques, qui sont largement étudiés dans l'ouvrage *Asile* de Goffman). En effet, si plusieurs stratégies de contrôle sont superposables jusqu'à un certain degré, le patient garde cependant toujours un certain contrôle dont ne dispose pas le *reclus* de Goffman. Par exemple, la possibilité d'exprimer son refus à une thérapeutique ou un examen (qui sont, certes, des éléments très récents historiquement sur le plan législatif), mais aussi et surtout la possibilité de quitter l'institution s'il le souhaite (même si cela peut lui être refusé sous certaines conditions). Le personnel médical et paramédical est par ailleurs tenu de respecter ces choix, mais encore faut-il parfois les positionner en tant que choix face au malade. Il me semble important de rappeler ici que ces éléments ne sont pas **la fonction première de l'hôpital**. L'idéologie officielle de l'hôpital demeure bien évidemment la prise en charge de personnes malades, et la mise en œuvre des soins pour qu'ils aillent mieux. Les éléments décrits ci-dessus correspondent à une production *annexe* du système hospitalier, dans une logique d'efficacité et de rationalisation des ressources. Cela ne manque pas, par moment, de produire des situations de crise lorsque l'idéologie officielle sédimentée chez les agents hospitaliers

entrent en conflit de valeur avec les mêmes dispositifs devant faire fonctionner “correctement” l’hôpital, portant préjudice aux acteurs, qu’ils soient patients ou personnel hospitalier.

L'appareillage symbolique, pour reprendre ici un concept Goffmanien, demeure tout de même très puissant, produisant donc un état des rapports de force dans le cadre de la négociation entre le malade et le personnel hospitalier qui peut être considérée comme défavorable pour le malade.

Les unités de soins palliatifs ont, dans une logique d'individualisation du champ médical hospitalier *traditionnel*, bouleversé une bonne partie de cette organisation spatiale et temporelle. L'espace est aménagé comme lieu accueillant, des espaces sont pensés et organisés pour les familles. Le rythme des soins est bouleversé par rapport aux services traditionnels, ce qui ne manque pas de perturber les nouveaux arrivants médicaux et paramédicaux, habitués dans d'autres services à une succession de tâches beaucoup plus cadencé, ce qui est très bien décrit dans le travail de Castra (5). Le patient a la possibilité de personnaliser des éléments de sa chambre pour la rendre plus chaleureuse. La convivialité est un élément qui est pensé à chaque détour du service. Certains dispositifs issus de l'hôpital traditionnel restent cependant de mise, tels le panoptique et les lieux de délibération qui sont à l'écart. L'organisation de l'espace (par exemple, le fait que ces services soient ouverts, donc accessibles à certains malades et leurs familles et proches, avec des dispositions d'accueil particuliers, et en même temps fermés, c'est-à-dire souvent à l'écart du reste de l'hôpital) et du temps (hétérochronie palpable par le ralentissement des cadences et la présence simultanée de différents temps, dont celui du soin et la temporalité propre et respectée du patient mourant produisant l'impression d'un *temps suspendu*) n'est d'ailleurs pas sans rappeler le concept d'hétérotopie comme décrit chez Michel Foucault. (26). L'unité des soins palliatifs pourrait tout à fait être assimilé, toujours selon le concept foucauldien à un *contre-emplacement* à l'intérieur même de l'hôpital.

Examinons maintenant la place du médecin généraliste au domicile du patient.

Les éléments symboliques classiquement présents dans le milieu hospitalier sont, pour la plupart absents. Le médecin n'a *quasiment* pas voix au chapitre quant à l'organisation de l'espace dans la maison du patient. L'organisation des soins par les intervenants sont plus flexibles qu'à l'hôpital, produisant un rythme moins cadencé pour le patient, et surtout le passage d'infirmiers que le médecin ne connaît pas forcément. Le médecin n'a pas non plus de contrôle sur les *personnes qui seront là ou non* au moment où il passera voir le patient. En effet, et cela est particulièrement vrai dans le cadre des patients en fin de vie, l'aidant est quasiment toujours présent au domicile, voire est celui qui ouvre la porte et accueille le médecin. Celui-ci n'a donc pas la possibilité de choisir d'interagir ou non avec lui. De plus, il n'est pas rare de rencontrer d'autres membres de la famille, des amis ou des voisins lors de la visite. L'accueil par les animaux de compagnie à la porte est aussi très souvent de mise. Tout cela tranche d'emblée avec le milieu aseptisé, sous contrôle, de l'hôpital.

L'appareillage symbolique ainsi que les "éléments scéniques" (24) sont aussi atténués. Les intervenants ne portent pas de blouse. Les stéthoscopes ne sont pas portés autour du cou, le patient n'est pas *habillé en malade*. Le panoptique est absent. La délibération médicale se passe la plupart du temps au lit du malade (dans ce que Goffman appelle la **région antérieure**, c'est-à-dire là où se déroule la représentation, à contrario des salles de staff hospitaliers comme vu ci-dessus), et elle se fait généralement seul, excepté quand il existe une coordination avec une équipe de soins palliatifs, même si chaque délibération n'amène pas forcément une nouvelle discussion entre les directeurs de trajectoire. Le contact avec les infirmiers n'est pas *de fait* régulé et organisé. Si une décision médicale nouvelle est posée par le médecin, que ce soit un diagnostic ou un traitement ou l'arrêt d'un traitement, et que les paramédicaux sont présents, alors la prescription se fait devant le malade et/ ou la famille. Bien que la relation de subordination soit toujours largement intégrée par les acteurs que sont les infirmiers et les médecins de part leur socialisation antérieure, le fait qu'ils travaillent tous les deux de manière *théoriquement* indépendante peut parfois produire des réactions paradoxales. Par exemple, la mise en doute de la décision du médecin de part une connaissance de certains éléments de l'infirmier que le médecin n'aurait pas. Cela peut participer au froissement de la légitimité de l'équipe soignante face au malade. Nous sommes donc ici dans un contexte produisant un haut niveau d'incertitude pour le médecin.

Dans ce contexte structurel de travail, le rapport de pouvoir dans le cadre de la négociation est beaucoup plus incertain que ce que nous venons de décrire pour l'institution hospitalière.

Or le médecin généraliste met en œuvre des stratégies de réorganisation structurelles afin de pouvoir mener à bien son travail tout en tentant de réduire les éléments d'incertitude. Nous en analyserons certaines de manière plus détaillées dans des chapitres spécifiques (concernant la position des aidants et de la famille), mais nous pouvons déjà citer quelques modifications qu'il peut tenter d'apporter :

- l'introduction de *son équipe paramédicale*, équipe avec laquelle il a l'habitude de travailler sur des cas particuliers, avec laquelle il y a des valeurs homogènes et une relation de confiance
- une communication efficace, organisée avec ceux-ci, souvent avec un accès facile téléphonique
- l'apprentissage au travers des équipes intervenant au domicile d'éléments pouvant permettre de comprendre la dynamique familiale
- Le recrutement des aidants à participer à certains arcs de travail particuliers
- la tendance à diviser la consultation en une *temporalité dédiée au patient*, et une *temporalité dédiée à la famille*. Celle-ci peut prendre la forme d'une consultation en deux temps (patient puis famille) ou trois temps (famille-patient-famille)

Le rythme de visites des médecins généralistes va dépendre de plusieurs éléments. L'apparition de symptômes nouveaux va généralement alerter la famille ou les infirmiers, qui vont le contacter afin de venir évaluer la situation. Si un patient est en phase de stabilisation, le rythme des consultations a tendance à s'espacer, cadencé en partie par la nécessité de reconduire les médicaments ou les réajuster. Elle dépend donc du *schéma de trajectoire en cours*. Enfin, si la situation du patient s'aggrave nécessitant la mise en place d'une sédation, le rythme va très vite s'accélérer, pouvant aller de deux à trois fois par semaines à deux fois par jour si nécessaire.

Au travers des exemples suivants, nous allons tenter de dérouler les éléments pertinents de cette visite au patient en fin de vie.

B : Sur une fin de vie imminente, je vais les voir, s'il le faut, tous les jours. Voir deux fois par jour. Et puis on est peut-être dans une démarche de soins palliatifs chez un patient qui va bien finalement, malgré tout. Qui a des soins infirmiers, qui a des soins qui sont rodés, et qui a pas besoin qu'on y aille tous les jours mais on peut y aller... bon pas tous les trois mois mais une fois par semaine ou toutes les deux semaines. Il n'y a pas de règle.

Moi : Et chez un patient comme ça, ou les choses sont à peu près "stabilisées", où tu as mis en place les soins palliatifs, les soins de confort, qu'est-ce qu'on fait dans une consultation de soins palliatifs, qu'on va voir mettons, une fois par semaine... qu'est-ce qu'on va y faire ?

B: Alors des fois on sort en se disant j'ai rien fait, mais en fait je pense qu'on fait du bien aux gens (rires). Bon déjà on vérifie qu'il n'y ait pas de problème aigu, annexe, ou d'autres choses particulières. Après on est sur une routine, c'est une psychothérapie de soutien. Vérifier que tout est bien organisé, qu'il n'y ait pas de petit désagrément. Qu'il n'y ait pas de chose aiguë justement, pas de constipation, de douleur ou de choses comme ça. On réévalue les petites choses. Après c'est surtout psychologique. On accompagne les gens

Moi : Tu les examines ?

B : Pas s'il n'y a pas de problème.

Je discute avec la personne qui m'ouvre la porte, déjà par politesse. Je leur demande comment ils vont, et comment va la situation de manière générale. Ils me font part des fois de leurs difficultés à eux quand c'est l'aidant. Je vais voir le patient, on discute. Si tout va bien des fois ça prend pas longtemps. Et puis des fois ils ont besoin de parler. Dans l'idée il n'y a pas de règle. Des fois ça va prendre dix minutes, bonjour tout va bien, est-ce que vous avez besoin de quelque chose, besoin de discuter de quelque chose ... Et puis des fois on ne sait pas. Des fois il y a un problème aigu, et là on règle le problème aigu, et là je fais un examen. Tu vois des fois « je suis sous morphine, j'ai des effets secondaires, je suis constipé ». Là je vais examiner, vérifier qu'il n'y ait pas d'occlusion ou des choses comme ça. Mais sinon je n'ai pas forcément un rapport au corps obligatoirement. J'aime bien les toucher quand même, ne serait-ce que pour leur tenir la main, ou quelque chose comme ça. Ça enlève la distance qu'il peut y avoir.

Moi : Tu trouves qu'il y a de la distance ?

B : Il peut y en avoir. Ça dépend des gens. Mais justement j'aime bien me rapprocher d'eux, et voir ... pas qu'on est sur un plan d'égalité, parce qu'on n'est pas ... on reste deux humains face à face quoi... On n'est pas le docteur et le patient en fin de vie, dans son lit ... on enfin ... voilà donc j'aime bien me rapprocher d'eux. Et puis après, il n'y a pas de règle quoi. Des fois on reste une heure parce que soit le patient a besoin de parler, ou le conjoint ... ou on ne sait pas.

Moi : ... en tant que médecin généralistes, justement souvent on les connaît d'avant ?

B : Mais c'est ça qui fait la force de la relation justement. Et c'est ça qui fait qu'on a envie de continuer jusqu'au bout. Des fois ça m'est arrivé d'aller chez des gens, euh... mais pour rien y faire quoi. Des fois j'y vais, je me dis j'y vais plus pour moi, pour la voir. J'y suis allé le matin, je repars le soir juste pour voir comment elle allait.

Nous avons ici plusieurs éléments qui nous permettent analyser le travail effectué chez le patient *stabilisé* (nous prendrons le cas du patient en phase agonique un peu plus loin). Nous pouvons imaginer ici le contexte d'un patient sur une trajectoire de fin de vie déjà enclenchée, souvent en conscience ouverte, et qui présente déclin progressif de son état. La famille est souvent vue en premier, élément clé pour donner un premier compte rendu de la situation à la porte.

Ensuite, la médecin généraliste ici nous décrit un temps important de la visite : le *temps clinique*. Ce temps correspond au recueil des doléances du patient. S'il y a effectivement une plainte clinique, il y aura un examen clinique et une tentative d'apporter une solution. Pour reprendre le terme employé par Dodier (27) et repris par Castra (5), la réception de la plainte entre dans le cadre de la « sollicitude clinique », l'objectif principal étant de prendre en charge la plainte sans aller forcément jusqu'à vérifier l'existence réelle de celle-ci, car le confort du patient prime. Les éléments cliniques classiquement vérifiés systématiquement dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie sont passés en revus, tels la douleur, l'anxiété, le sommeil, le transit et la déglutition. La médecin décrit tout aussi la tâche d'assurer la mise en œuvre bien huilée de l'arc de travail, que les différents schémas de travail s'emboîtent correctement, que la logistique soit réglée. Le terme de directeur de trajectoire prend ici toute sa puissance.

Le deuxième temps peut être qualifié de *temps émotionnel et biographique*, tel que décrit par Strauss(17). C'est un temps qui va s'élaborer de manière diachronique tout au long de l'accompagnement du patient. Il y a des jours où le patient aura peu de choses à dire, et d'autres où il aura envie de parler de son état, de sa vie, de sa famille. Cela est d'ailleurs facilité par la connaissance du médecin généraliste de certains éléments biographiques du patient reçus durant des années de suivi, mais aussi parfois de sa connaissance propre des autres membres de la famille faisant aussi partie de la patientèle.

Le *temps du toucher* est ici tout à fait intéressant. Nous pourrions l'intégrer dans un temps du *care*, exprimé dans une forme *d'action morale* (28). La tentative de réduction du caractère profondément inégalitaire de la situation (on n'est pas *que* nous le docteur et le patient lui en fin de vie dans son lit), qui met en lumière la reconnaissance de la vulnérabilité de l'autre dans ce contexte particulier.

E : Juste après l'examen ? Il y a un temps de rédaction de divers papiers. Cela peut être un traitement, une ordonnance, etc. Après il y a un petit temps de discussion que j'aime bien aussi pour savoir un peu où en sont les proches. Alors là pour ce cas précis, les enfants étaient loin, en région parisienne et la fille autre part, enfin pas à côté, donc il m'expliquait que son fils venait chaque week-end. Que sa fille l'appelait tous les jours, pour prendre un petit peu des nouvelles. Et puis, je repose la question aux deux, à la femme et à lui pour savoir si le cadre autour suffit ou pas, s'il y a autre chose que je peux faire. Voilà.

Nous revoyons ici les trois temps bien décrits, quoique fort succinctement. Le temps clinique passé, le médecin s'attache ici au temps biographique, et termine avec une demande qui peut très bien être assimilée au temps du *care*, c'est-à-dire à une question d'ordre beaucoup plus générale, mais de sollicitation d'une aide *quelconque*. Il me semble intéressant ici de reprendre une partie définition du *care* de Tronto (28), stipulant que “le *care* peut caractériser une activité singulière ou décrire un processus. A cet égard, il n'est pas simplement une préoccupation intellectuelle ou un trait de caractère, mais un souci de l'existence, engageant l'activité d'êtres humains dans le processus de la vie quotidienne. Le *care* est à la fois une pratique et une disposition.” Cette définition me semble parfaite pour décrire ici ce temps du travail du médecin.

Le care n'est pas pensé ici comme principe ou émotion. Étant une disposition, elle n'est bien évidemment pas également répartie chez tous les médecin généralistes, mais elle demeure tout aussi une pratique qui infuse dans la situation de travail. Elle peut prendre la forme, par exemple, du souci de l'organisation du travail des autres intervenants de soins, ou alors, un temps de contact, de partage d'un moment plus solennel.

Il arrive souvent que, dans une trajectoire qui se veut temporairement stable, le temps biographique de la consultation, ou le temps du care d'ailleurs, comprenne une partie spécifiquement centrée sur le moment de la mort. Cela peut prendre la forme des démarches funéraires à effectuer, ou alors de questions plus directes du patient ou de la famille.

E : Il y avait une grosse crainte familiale des deux, si jamais ce n'était pas moi qui était là au moment du décès.

Moi : C'est vrai ? Ils t'en avaient parlé ?

E : Ils m'en avaient parlé, je leur avais expliqué comment faire, mais je sentais que c'était une crainte de leur part. D'ailleurs ils n'ont pas écouté ce que j'ai dit (rires). Il est décédé en pleine nuit et ils ont attendu que j'arrive le matin pour m'appeler, et ils ont rien bougé en attendant quoi. Voilà ! (rires)

Moi : Qu'est-ce que tu leur avais dit toi ?

E : Je leur avais dit que, logiquement, quand c'est en pleine nuit, vous pouvez appeler le 15, pour avoir le médecin de garde pour constater le décès si ça vous semble urgent. Si c'est pas le cas vous m'attendez le matin. Je leur avais déjà un petit peu... expliqué les choses.

La part d'incertitude concernant les conditions exactes de la mort, ou la temporalité restantes rend très complexe ces conversations pour le médecin généraliste. Il est aujourd'hui communément admis que le champ médical ne donne plus de pronostic clair au patient, mais le médecin passera cependant beaucoup de temps à expliquer qu'il fera de son mieux pour qu'il ne souffre pas, et que le patient aura donc à *activement participer* pour faire part de ses doléances, que le médecin s'empressera de réduire. Les réponses apportées sur le moment précis de la mort

demeurent souvent assez vagues, mais les questions refont quasi systématiquement surface à un autre moment de la trajectoire, celui de l'aggravation subite ou de la mise sous sédation du patient, qui seront décrits dans un chapitre spécifique.

Le temps biographique et de care ne sont certainement pas sans ambiguïté. En effet, le travail se faisant au domicile d'un patient, qui est parfois connu du médecin depuis longtemps, dans une temporalité qui est incertaine (la consultation pouvant durer quinze minutes comme pouvant durer une heure), ne pose pas toujours les bonnes conditions pour une distanciation émotionnelle par les acteurs. Castra évoque en effet très bien les diverses stratégies mises en œuvre par les équipes de soins palliatifs, allant des tentatives de séparer clairement le travail professionnel et privé, de la théorisation dynamique et individualisée de ce qu'est une bonne prise en charge, et de la possibilité de toujours rediscuter en équipe de la distance de chacun face au patient ou à la famille lors d'une prise en charge.

Nous voyons en effet tout de suite apparaître les difficultés pour le médecin généraliste dans ce cadre. L'activité demeurant encore très largement solitaire, il n'est pas toujours évident d'établir des frontières non poreuses, et d'avoir un espace réflexif pour pouvoir renégocier sa place dans la prise en charge.

Lorsque les médecins travaillent en cabinets de groupe, il n'est pas rare qu'ils tentent en effet, dans des espaces informels, de rediscuter de la situation avec des collègues, mais cet espace n'est que très rarement formalisé.

C : Moi je parle parfois des situations ici, dans la MSP, dans mon cabinet. Parce que ce sont des personnes que je connais extrêmement bien. Et on sait tous à quel point la médecine peut être compliquée, toute situation peut être compliquée. Alors à la fois les soins palliatifs, mais juste des questions inter-relationnelles, qui peuvent être difficiles. Avec la salle de repos, on a facilement ce ballon d'oxygène avant de repartir en consultation. Moi je me pose régulièrement là-bas avant de reprendre ... parfois je déboule dans le bureau de ma collègue, et je lui dis « t'as quelqu'un ? », je m'assois et puis on parle. Et elle, elle en fait de même, ou alors on va boire un café. Déjà au cabinet, il y a ce cadre très bienveillant par rapport à ça. Deuxième chose, nous sommes deux médecins à la maison. Donc quand je rentre le soir on

peut parler des situations, et ça permet d'évacuer. Parce qu'effectivement, il comprend ce que je vis et donc il peut me donner les bonnes réponses. Mais déjà, on a une grande chance, parce que la première chose c'est le cabinet, et qu'on essaie de ne pas ramener des problèmes à la maison. Très souvent il y a des choses que je n'aborderais pas à la maison, parce que je ne veux pas en parler, et quand on arrive à 21h on n'a pas forcément envie de parler des problèmes de la journée. On sait tous qu'on finit tard, et que ce temps là (de discussion avec les collègues au cabinet), on va peut-être le voler à nos famille, mais on va au moins en discuter un petit peu. Et on a bien conscience, pour avoir remplacé à plein d'endroits, que cet espace n'existe pas partout.

Nous voyons donc comment certains dispositifs d'organisation du cabinet peuvent parfois permettre un temps collégial afin pouvoir mimer certains des dispositifs classiquement mis en œuvre par les unités de soins palliatifs. Cependant, comme relevé par le médecin ici, ces dispositifs restent largement inégalement distribués dans le cadre de la médecine générale. De plus, la structure ne fait pas tout, il faut par ailleurs une équipe bienveillante, de confiance, qui permet l'ouverture de ce type de dialogue.

E : En général, l'aparté avec la famille, j'évite ce moment là au début. Je préfère le faire après. Donc là, elle ouvre la porte, je rentre. Je vais voir le patient directement, et je lui parle à lui. J'élude un peu la première partie. L'aparté, il vient souvent après, quand la femme me raccompagne à la sortie.

Moi : Est-ce que tu l'examines ?

E : Ah oui oui, je fais un examen systématique, au moins une prise de tension. J'écoute ses doléances, je lui explique ce que je peux faire ou pas faire. On est sur du soins palliatif, donc...

Moi : Et là tout de suite, on est sur des plaintes de sa part ?

E : Que je me rappelle... Non il était quand même toujours sur la même plainte. Sa plus grosse plainte ce n'était pas la douleur, même si elle était forte, c'était surtout sa dyspnée.

Moi : Et il t'en parle.

E : Et il m'en parle. Et je le vois, il est très très dyspnéique et donc il me dit, « bah voilà, je me sens très essoufflé etc. Est-ce que y a quelques chose qui pourrait l'améliorer ? » Sachant

que ... il connaissait ma réponse. Mais il me le demande... Après je réévalue pour la douleur, mais il était déjà assez fort en morphine. Il n'était pas très demandeur, même s'il devait avoir encore mal. Parce qu'il voulait garder encore une petite lucidité je pense. Et puis, après, il discute un peu, mais ça ne l'intéresse pas plus que ça. (...)

Pour moi, personnellement, c'est surtout la souffrance que ça me crée à moi. C'est toujours difficile de voir les gens qui souffrent, en fin de vie, c'est pas toujours facile à digérer on va dire. Après d'avoir du mal à gérer la souffrance du patient, ne pas pouvoir répondre efficacement avec des thérapeutiques ou des aides, quand on est un peu en échec de ce côté-là. Voir des patients en souffrance et ne rien pouvoir faire, je trouve ça très compliqué. Et après, la souffrance des proches à gérer, c'est quelque chose de compliqué ça, vraiment.

Dans cet autre exemple, nous retrouvons la nécessité du découpage en deux temps de la consultation, ici *le patient d'abord, puis la famille*. Le temps clinique est évidemment au premier plan, mais ce qui est intéressant ici c'est la *permanence* du rituel de l'examen clinique. Évidemment, il peut tout à fait être intéressant pour le médecin de relever, par l'examen clinique, une problématique qui ne se manifeste pas encore de manière significative sur le plan clinique, afin de pouvoir agir en amont. Elle permet aussi d'avoir, sur le plan clinique, un état *actualisé* de l'état du patient, afin de pouvoir efficacement agir à la survenue de nouveaux symptômes.

Nous pouvons cependant aussi le remettre dans le cadre de l'action symbolique, permettant la réaffirmation de l'ancrage identitaire du médecin généraliste dans son rôle. Cela, d'autant plus que dans certaines situations comme celles-ci, l'arc de travail palliatif ne coïncide pas toujours avec les valeurs habituellement mobilisées par le médecin généraliste dans son travail quotidien. En effet, « ne pas pouvoir répondre efficacement avec des thérapeutiques » met à jour à mes yeux une forme *d'habitus clivé* du médecin généraliste, pour reprendre de manière large le concept de Bourdieu (29).

Ce que Castra définit comme « la crise de pertinence du schéma de réparation issu de la culture curative » chez les médecins de soins palliatifs est tout à fait superposable ici. Cependant, le médecin généraliste continue son activité quotidienne imbibée de culture curative en parallèle de la prise en charge du patient en fin de vie, ce qui fait que très souvent, *cette conversion de logique est non parfaitement aboutie*. Cela peut avoir une incidence sur le travail effectué, comme la poursuite de la prise de tension chez un patient en « fin de vie », mais sans même que cela n'affecte directement le travail. Il existe donc bel et bien un travail de conversion de logique

opéré par le médecin généraliste lorsqu'il prend en charge un patient décrit comme en fin de vie, qui est peut être un des plus difficiles à effectuer.

Enfin cet extrait ne manque pas de révéler ce que Strass appelait *l'ambiguïté de la conscience ouverte* (17). Ce patient, dont j'ai présenté plus haut la consultation d'annonce avec le médecin, sait qu'il est en fin de vie. Il se sent de moins en moins bien, et sait tout à fait que l'évolution de son cancer en est la cause. Cependant, il ne manque pas, à chaque fois, de redemander au médecin *s'il n'y aurait pas quelque chose qu'il pourrait faire*. Le médecin lui répond par la négative, mais propose de réévaluer la douleur, l'idée est donc *d'essayer d'agir là où le médecin peut agir*. Cet exemple souligne tout à fait le caractère dynamique du rapport à la mort du patient, car oui, il sait qu'il va mourir, mais il demeure de multiples éléments non résolus, et non solvables à l'avance par le médecin sur sa condition de mourant. Donc, la négociation continue.

Moi :Donc vous êtes allée chez lui quand il est sorti de la clinique en attendant la RCP. Et quand vous arrivez chez lui, c'est sa femme qui vous ouvre la porte, parce que lui il est dans la chambre c'est ça ?

A : Oui et qui dit « pour le moment on ne lui a encore rien dit ».

Moi :Elle vous dit ça tout de suite à la porte ?

A : Oui tout de suite. Donc je vais à la chambre parce que je ne vais pas d'emblée ... Ça avait été 10 jours qui avaient été déjà émotionnellement très chargés. Et puis même il y a la communication non verbale, moi je perçois tout de suite que ce monsieur sait très bien. Alors ce jour là elle m'a raccompagnée et je lui dis « il va falloir qu'on arrive à en parler »

Moi :Et avec le patient comment ça s'est passé ? Vous l'avez examiné ? Qu'est-ce que vous lui avez dit ?

A : L'examiner ... bon une prise de tension. c'était donc au mois de mars début avril. Et puis cerner un peu les problèmes. Comment il allait à la selle comment il s'alimentait, s'il avait de l'appétit, s'il avait des douleurs. Si les douleurs étaient bien contrôlées par le paracétamol prescrit à la sortie de la clinique. Et donc s'il se sentait bien dans son lit. J'ai commencé à évoquer le lit médicalisé qui est toujours chez la plupart des gens une étape très difficile à franchir. J'ai évoqué aussi la toilette, est ce qu'il se sentait autonome pour la faire. J'en ai

parlé devant son épouse et en retournant vers la porte de sortie dans le couloir, elle me dit « Oh mais si docteur ça va y a pas de problème, je le fais ». Alors il faut savoir que c'est une dame espagnole qui est beaucoup dans le devoir, pas du tout dans la demande, on se débrouille au maximum par nous même.

Alors par contre déjà, ceux sont des gens qui, comme beaucoup de personnes ici, ont un appartement à l'étage, l'appartement d'été au rez-de-chaussée. Et là heureusement d'emblée ils se sont mis au rez-de-chaussée parce qu'il était fatigué. Et il y a tout : salle de bains, cuisine tout est de plain-pied. Donc je dis « écoutez on va quand même faire un bilan en milieu de semaine ». C'est surtout (vu l'état) pour savoir où est ce qu'on en était de la fonction hépatique, comment ça évoluait, et puis la fonction rénale parce que ça conditionne beaucoup de choses.

Je dis « et puis je reviendrais en fin de semaine ». Et puis en fin de semaine je reviens et j'aborde la question de la douleur avec le patient en présence de sa femme. et puis je dis "à votre avis, qu'est-ce que vous pensez de votre maladie?" et il dit « écoutez docteur je sais très bien que c'est pas bon » Donc là on a enchaîné en douceur. J'ai dit « oui c'est pas bon, je ne vous cacherais pas que je ne peux pas vous garantir une guérison mais par contre mon rôle c'est de faire en sorte d'assurer votre confort de vie. Il faut que vous, au fur et à mesure, vous me disiez ce qui ne va pas et la chose qui primordiale est que vous gardiez une bonne qualité de sommeil et que vous n'ayez pas de douleur. Parce qu'actuellement les moyens médicaux que nous avons, ça permet de vous assurer ça. Je ne peux pas vous rendre immortel. Je n'ai pas de baguette magique pour guérir ». Il a dit « oui je sais, c'est un cancer » j'ai dit « oui c'est un cancer et le problème c'est que vous en avez aussi au foie » ...

Ce cas nous permet d'examiner plusieurs éléments à la fois sur le travail effectué. Tout d'abord, nous sommes ici dans le cas que j'ai décrit plus tôt de *codirecteur de trajectoire*. En effet, c'est au travers des divers éléments cliniques et para-cliniques, de l'état général du patient et des informations recueillies avec le spécialiste que la médecin traitant va introduire la *logique palliative* dans son arc de travail. La réunion de concertation pluridisciplinaire n'a pas encore eu lieu, mais le pronostic est d'emblée très sombre. La femme du patient a été avertie par le gastro-entérologue qui l'a vu *sans le patient*, afin de l'en informer.

Le patient se trouve dans un état de conscience présumée, mais l'annonce du changement de trajectoire n'a pas encore été faite. La négociation ici débute d'emblée à la porte, à la demande de la femme qui ne veut pas que son mari apprenne le pronostic de sa maladie. La médecin sait

que les choses peuvent se dérouler très vite, et a *senti* que le patient n'était pas dupe de sa situation. Elle lui explique qu'il *doit savoir*.

Deuxième problématique : La RCP n'a pas encore eu lieu, mais tout pointe vers une trajectoire palliative. Nous sommes donc dans une situation *d'overlap* : quelle attitude adopter ? Adopter d'emblée une trajectoire palliative, qui implique une limitation des bilans et des thérapeutiques, ou poursuivre dans une logique curative, consistant à mettre en œuvre le bilan d'extension de la maladie, *et ne pas parler du pronostic*.

La médecin temporise, organise une prise de sang minimale *pour savoir d'où elle part*, et propose de revoir rapidement le patient. Elle assure le temps clinique habituel : le recueil des doléances du patient. En voyant la perte d'autonomie rapidement progressive du malade, elle tente *d'introduire l'idée du lit médicalisé*. Nouvelle négociation : la famille n'est pas encore prête à l'accepter.

Nous voyons aussi ici que la consultation s'est déroulé selon la séquence famille-patient-famille, ce qui permet de découper les temporalités, et fractionne la négociation (qui s'opère dans différents domaines en même temps) dans l'interaction.

D : Très intéressant aussi quant à la décision de la mise en place du lit médicalisé, je m'en rappellerai toujours. Parce qu'effectivement, on a quelqu'un qui va perdre progressivement son autonomie. Et donc, en perdant son autonomie, on change les habitudes. Le lit traditionnel, on va le changer pour mettre en place le lit médicalisé. C'est vrai que c'est très dur à accepter pour la famille, et même pour le patient parfois. Et, il faut savoir l'introduire. Que ça lui fera pas mal au dos etc. Il y a tout un aspect psychologique qu'il faut travailler en fonction des patients.

Nous avons ici un autre exemple de la question de la négociation concernant le lit médicalisé, étape clé dans la mise en œuvre de l'arc palliatif. Le changement de la literie sanctionne de manière visible et tangible jusqu'au domicile du patient le statut de maladie, voire ici de mourant. Elle nécessite souvent une négociation assez longue, occasionnant parfois des difficultés pour les soignants venant faire les soins. Nous parlions plus haut du fait que le

médecin n'avait *quasiment* pas voix au chapitre quant à l'organisation de l'espace dans la maison. Il arrive souvent que cette réorganisation ait quand même lieu, pour l'introduction du lit médicalisé, du matériel de soins, de la potence et des « sets » à perfusion. Tout est réfléchi pour faciliter le confort du patient et des intervenants, mais le lieu familial du domicile tend vite à se métamorphoser au profit d'une extension physique et symbolique hospitalière.

A : Donc le lundi on commence à redire à la famille "vous savez ça serait quand même plus pratique un lit médicalisé" mais non.

Et les infirmières dévouées qui acceptaient de se mettre à genou pour faire la perfusion et tout.

La dame était « oui d'accord. Bon mais on va attendre un peu quand même » Surtout parce que c'est un vieux couple donc (ils avaient) un beau lit deux places. Heureusement comme la dame est âgée qu'elle a les séquelles de sa fracture, je lui ai dit « dans ce cas-là pour vous aussi cela justifierait d'avoir un lit médicalisé. Ça fera deux locations de lits, on les met côte à côte y a pas de problème. » Mais le mercredi elle était toujours pas d'accord. Et la nuit de mercredi et jeudi était vraiment catastrophique. Bon le pharmacien avait préparé les lits. Là elle dit « bon bon là je vois bien qu'il faut les lits »

Le travail du directeur de trajectoire implique donc une analyse du domicile, et des capacités des acteurs à produire un travail médical dans des conditions confortables pour tous, mais dans les limites de ce qui est acceptable pour tout un chacun. L'examen du domicile permet aussi de voir certaines choses qui ne peuvent que très peu être appréhendées en milieu hospitalier dans la prise en charge d'un patient.

C : Après comme dans toute chose qu'on fait, il y a la notion des systèmes de valeurs. Moi j'essaie d'étudier ... l'intérêt d'aller à domicile, c'est qu'on pourra facilement avoir une vision des valeurs des patients. Tu vas chez des gens où c'est tapissé de photos de familles, tu vois des croix, des Bouddha etc. tu sais que telle ou telle chose est importante. Donc ça, soit il y a un moment où on en parle au patient, soit il y a un moment où on en parle à la famille, pour

faire venir le prêtre par exemple. Et ça, c'est le système de valeurs qui fait que ça tu l'apprends pas, parce que déjà on n'en parle pas.

Moi : C'est-à-dire ?

C : On n'en parle pas dans l'hôpital laïc, dans l'université laïque non plus ... ça n'existe pas. Tout en n'étant pas religieux, je peux comprendre que le système de valeurs d'un patient soit ancré dans la religion, donc il faut le respecter. Donc ça, c'est pas dans les bouquins.

Enfin, nous à nouveau voyons ici comment la maison peut faire partie intégrante de *l'examen clinique*. Il y a des choses chez le patient qui ne peuvent s'appréhender que dans ce contexte. Les valeurs religieuses, les valeurs familiales, sont autant d'éléments qui vont conditionner l'arc de travail du médecin, dans un souci de soin *global*. La notion d'accompagnement du patient prend donc ici un sens très large.

3. Synthèse

Ces cas nous permettent de voir les variations dans le travail accompli chez un patient en fin de vie en fonction de la séquence de trajectoire dans laquelle il se trouve. Comme nous l'avons décrit plus haut, le temps clinique, le temps biographique et le temps du care représentent les trois axes majeurs du travail du médecin chez un patient en fin de vie. En fonction de la situation présente, un des axes peut prendre le pas sur les autres, voire les écraser complètement.

Dans le cadre de sa thèse concernant la sociologie des soins palliatifs (5), Castra dénote trois cadres de travail chez le médecin palliatif. Il y a tout d'abord le cadre *clinique*, rappelant l'appartenance dans le champ médical classique, le médecin accueille la plainte du malade ou recherche au travers de l'examen des signes particuliers, qu'il va s'efforcer de réduire. Ensuite, il identifie le cadre *d'écoute dirigée*, prenant un temps biographique et de réception de la souffrance du patient, dont l'élocution peut produire une forme de soulagement pour le patient, en le réaffirmant comme sujet. Enfin il propose le cadre *interprétatif*, afin de favoriser le *cheminement* du patient vers une forme d'acceptation de son état et de sa finitude, nécessitant une participation active du patient.

Dans notre contexte, nous pouvons aisément relier les deux premières catégories à celles élaborées par Castra, mais le dernier cadre ne se superpose pas parfaitement. Tout d'abord, il est tout à fait possible qu'il me manque des données de terrain afin de confirmer ou infirmer les mêmes dispositions chez les médecins généralistes. Cependant, nous pouvons tout aussi formuler l'hypothèse que le *travail interprétatif* est lui-même un cadre théorique élaboré à l'intérieur même du champ palliatif, et appartient donc à l'identité professionnelle du soignant en soins palliatifs. Étant donné la moindre probabilité de la rencontre du médecin généraliste avec ce corpus, nous pouvons formuler donc la possibilité qu'il produit des formes plus variées d'interaction, moins formalisées dans un corpus théorique. Cela produit des interactions peut être moins stéréotypées, sans que cela soit forcément mieux ou moins bien. Bien sûr, le cadre "travail du care" demeure un terme vague tout à fait assumé ici, car il prend plusieurs formes que j'ai pu identifier dans le cadre de mes données de terrain, sans pouvoir en formuler un cadre plus rigide. D'ailleurs, il se confondait très souvent avec le cadre de recueil biographique, ou, du moins, en était d'une certaine manière l'extension. Cela allait, comme nous l'avons vu plus haut, de l'impératif du toucher sans acte médical apparent, ou simplement d'un travail de "présence, ou de "garde", sans qu'il soit toujours formulé ainsi (passer voir le malade alors qu'aucun travail particulier n'est prévu). Il arrive bien évidemment tout aussi qu'il soit totalement absent du travail médical.

Le domicile se doit donc d'être *apprivoisé* par le médecin dans le cadre de la mise en œuvre de ce qu'il pense comme nécessaire pour le patient. Dans ce contexte, des choses qui pourraient paraître comme anodines pour un intervenant extérieur, tel la prescription d'un lit médicalisé, relèvent d'une négociation âpre *dans la vraie vie, car portant atteinte à la sphère intime de manière flagrante*. La polarisation des affects autour de ce type de questions qui passerait rapidement dans un manuel médical comme secondaire ou acquis relève donc d'une manœuvre délicate pour les protagonistes.

C) Introduction des autres acteurs : L'équipe paramédicale

L'équipe paramédicale joue bien évidemment un rôle majeur dans l'accompagnement du patient en fin de vie. Nous allons tenter d'analyser, du point de vue du médecin généraliste, la place accordée à celle-ci, les tâches qui leur incombent et les problématiques qui peuvent surgir autour de certaines situations, et les techniques mises en œuvre pour la résolution de celles-ci. L'organisation du secteur libéral fait que ce sont souvent les mêmes infirmiers, travaillant non loin du domicile du patient qui s'occupent des mêmes patients. Il n'est donc pas rare que les infirmiers et les patients se connaissent d'avant la mise en place de la trajectoire palliative, source alors d'une alliance très forte entre les acteurs. Cependant, il arrive aussi très fréquemment que lors de la mise en œuvre de la trajectoire, le patient n'a jamais eu affaire à des infirmiers à domicile.

Il arrive souvent, donc, à ce moment, que le médecin *choisisse* les intervenants au domicile. Ce n'est pas tant qu'une question de compétences techniques qui est recherchée par les médecins à ce moment, mais plutôt une correspondance à des *valeurs homogènes*, voire parfois à des formes d'assurance d'une *équipe disciplinée*. Cet élément, revendiqué par plusieurs médecins interrogés, marque la nécessité des acteurs à diminuer l'incertitude, mais aussi la réduction des conflits qui peuvent surgir.

La simple question d'introduire ou non une équipe d'infirmiers au domicile conduit peut conduire à une négociation intense entre la famille, le patient et le médecin, et nous allons analyser les techniques utilisées par le médecin pour arriver à ses fins dans les exemples suivants.

D : (...) Pour mettre en place l'équipe, on n'arrive pas avec les grands sabots en disant allez hop, c'est foutu on met en place l'équipe, non. On y va très progressivement. Dans cette situation, ce que j'ai fait donc je lui ai dit, et c'est toujours pareil, on va mettre les injections. Donc on met quelque chose en place, qui va permettre d'introduire l'équipe.

Moi : D'accord.

D : Donc tu mets en place l'équipe. Je mets le cheval de Troie. Et quand le cheval de Troie est mis, la confiance s'établit avec la famille. Parce que la famille va commencer à discuter.

A : Il y avait un refus d'aide pour la toilette, mais j'ai dit que c'était très important, on joue un petit peu sur les subtilités de surveiller la tension, donc j'ai instauré un passage infirmier quotidien. Évidemment en prévenant l'équipe infirmière. Alors en fait l'équipe infirmière connaissait déjà cette famille, parce que l'année précédente la dame avait eu une fracture très compliquée. (...) donc l'équipe infirmière connaissait la famille, connaissait leur psychologie, leur côté « on se débrouille tous seul au maximum », voire même de sous-évaluation de la douleur.

L'introduction de l'équipe infirmière est souvent un exercice délicat. Cela peut s'envisager de plusieurs manières du point de vue des patients et des familles. Tout d'abord, c'est l'aveu d'une faiblesse, de la dégradation du corps ou de la psyché, qui nécessite l'apport de quelqu'un d'autre pour pallier ces manques. En effet, accepter l'aide, c'est tout aussi accepter, du moins commencer à accepter pour soi et pour sa famille cette déchéance. Accepter l'infirmier à domicile, c'est aussi admettre un étranger dans l'intimité, C'est accepter de « *faire voir* » à un étranger son mode de vie, ses habitudes, son milieu social et ses imperfections. La venue de l'infirmier au domicile étant très vite compris comme un acte qui sera amené à se répéter, ces éléments sont d'autant plus importants pour les patients et leur famille (ce n'est donc pas une « intrusion momentanée », avec l'assurance de ne plus avoir à recroiser la personne après, comme c'est le cas pour n'importe quel autre technicien amené à intervenir ponctuellement dans la sphère privée). Si nous revenons un instant dans ce cadre théorique de Goffman (25) qu'est la *région postérieure*, quoi de plus emblématique comme région postérieure que son propre domicile, sa propre salle de bain ou son lit, où quelqu'un qui n'était souvent pas ou peu connu auparavant, sera amené à venir aider le patient à s'habiller ou faire sa toilette. Bref, aider à effectuer tous ces petits gestes du quotidien que nous faisons *justement* à l'abri du regard d'autrui, afin de pouvoir pénétrer avec assurance dans n'importe quelle *région antérieure* afin d'assurer la mise en scène de la vie quotidienne.

Du point de vue de la famille, cela peut parfois être difficile à accepter. Je prends ici l'exemple d'une situation d'observation participante dans le cadre d'un remplacement, où j'ai été

amené à effectuer des visites à domicile à une patiente de 90 ans chez qui le médecin généraliste venait de découvrir une tumeur rectale, et qui présentait une altération rapidement progressive de son autonomie. Elle vivait avec son mari (O), qui s'occupait des tâches ménagères, de la cuisine et de la toilette de sa femme. Ils avaient accepté le passage infirmier une fois par jour pour l'administration des traitements, mais pas plus. Lors d'un de mes passages, nous en avons discuté, car je voyais bien poindre l'épuisement physique et moral du mari, qui tenait toujours cependant à paraître digne lors de mes visites. Une partie de la conversation que nous avons eue lors d'une de ces visites permet de jeter un regard sur la difficulté d'acceptation de l'infirmière au domicile :

« Comment vous en sortez-vous avec tout ce que vous avez à gérer en ce moment ? »

O. *« C'est pas toujours facile, mais je m'en sors. C'est surtout lorsque je fais à manger pour elle, les choses qu'elle aime bien ... Et que je vois qu'une fois, péniblement, à table, elle ne mange quasiment pas, voire qu'elle a tendance à s'endormir à table ... ça me fait de la peine. Mais bon je me reprends. Vous savez, je n'aurais jamais cru avant faire des choses comme. l'aider à faire se nettoyer, ou l'amener aux toilettes ... Mais je le fais avec plaisir ... »*

« Ce n'est pas toujours facile pour vous j'imagine »

O. *« Oui mais je m'en sors. Et puis c'est important. »*

« Nous pourrions rajouter un deuxième passage des infirmiers pour vous aider. Il faut aussi essayer de vous préserver, gérer tout ça, physiquement déjà, c'est pas facile. Vous faites tout jeune comme ça, mais attention (je lui souris)

O. : (Rires) *Non non, ça va docteur. Pour l'instant, je m'en occupe. Si je n'en peux plus, je vous dirais. C'est important ...*

Il n'est pas question ici d'entrer dans une forme d'analyse simpliste psychologique ou psychanalytique des propos tenus ici, ce n'est pas le but du travail. Cependant, il est possible de dessiner les contours de cette négociation entre le médecin et l'aidant, que nous allons étudier plus attentivement dans le chapitre suivant. Des clés d'analyse ici demeurent tout de même frappants : l'ambivalence de l'aidant pris dans la dialectique de la relation avec sa femme, entre devoir et amour, malgré l'épuisement palpable. Il préfère attendre plutôt que de passer la main à l'infirmière, et il semble difficile au médecin de lui imposer quoi que ce soit, malgré l'intérêt qu'il porte au bien-être de l'aidant.

Pour le médecin, produire un discours qui permet d'expliquer que cette « intrusion » sera justement celle qui pourrait permettre à rendre une forme de dignité au malade, et parfois aussi à l'aidant, est un enjeu particulièrement difficile, mais crucial. Le médecin qui nous dit un peu plus haut, « évidemment, en prévenant (en amont) l'équipe infirmière », nous rappelle la nécessité ici de rappeler ces consignes aux intervenants, afin que cette introduction se fasse avec le plus de tact possible. Prévenir l'équipe infirmier, c'est tout autant les prévenir *qu'ils ne sont pas forcément les bienvenus*, mais qu'il va falloir faire sa place, parce que leur positionnement sera capital dans la suite de la prise en charge.

S'engager directement dans une négociation avec le patient ou la famille sur l'introduction de celle-ci peut tout à fait conduire à une mise en échec. Il arrive donc que le médecin introduise l'équipe de manière détournée. L'excuse invoquée, fut-elle pour surveiller la tension ou administrer un traitement, permet d'abord *de tâter le terrain*. La négociation est parfois mise de côté, afin de faire place au subterfuge, prenant ici la forme d'une prescription anodine mais à fort impact.

En effet, l'infirmier va faire beaucoup plus, comme nous allons le voir, qu'effectuer les tâches prescrites par le médecin. Si c'est une équipe *recrutée par le médecin*, il va lui demander d'analyser le contexte, de comprendre le mode de fonctionnement de la famille.

D : Je considère que nous, au niveau médical, on n'a pas un temps médical qui est énorme pour gérer la situation, et on a un avantage, c'est qu'on est très soudé. C'est passionnant ça, de travailler en équipe. Parce qu'outre le fait que l'on puisse délivrer plusieurs fois le même message, avoir les mêmes idées et que la famille on puisse l'informer, on a un gros avantage c'est qu'il y a l'œil de Moscou, donc l'œil de l'infirmier qui va passer plus de temps que nous pour les soins, et qui va voir s'il y a des problématiques familiales, qui resurgissent, donc des conflits, des choses. Parce que quand on prend en charge un patient en soins palliatifs comme ça, comme nous on le fait, on fait partie de la famille. On arrive avec nos gros sabots, mais pendant une durée déterminée, on va être une partie intégrante de la famille. On sera là tout le temps. C'est difficile, mais il faut l'accepter. Tout en mettant une distance, on est de la famille mais sans être de la famille. Mais ce qui est avantageux, c'est qu'il faut qu'on connaisse tous les aspects de la problématique. Les problèmes des enfants, qui a des enfants

de qui, et comment ça se passe etc. Comme ça on a la possibilité de dénouer certaines problématiques.

Ce cas illustre parfaitement le rôle central de l'infirmier comme informateur, à défaut du panoptique hospitalier. Il va offrir au directeur de trajectoire des éléments qu'il ne pourra obtenir *simplement* lors de ses visites, qui ne peuvent être aussi fréquentes que celles de l'infirmier. Nous pouvons ici revenir ce que nous avons développés plus haut, dans la maîtrise de l'incertitude concernant une trajectoire.

Dans le cadre de la situation de fin de vie, où l'activité de nursing, de recueil biographique et d'appréhension des valeurs du patient et de la famille sont primordiaux, la place de l'infirmier devient très vite majeure dans la trajectoire palliative, le médecin n'intervenant souvent que lorsqu'il y a une problématique aiguë. Cela peut produire des *glissements de tâches*, particulièrement intéressantes. Nous sortons ici clairement de la verticalité *traditionnelle hospitalière*. Cependant, il ne faudrait pas croire que ce renversement entre médecin et infirmier soit total et définitif. Les places sont en permanence renégociés, et bien qu'il ait un rôle plus secondaire face aux paramédicaux, l'organisation du schéma maintient le médecin à la place de directeur de trajectoire.

D : Alors de temps en temps les infirmiers ont pris des décisions la nuit qui sont pas forcément opportunes. C'est pas grave, parce qu'on arrive toujours à les rattraper par la suite. Mais je leur explique pourquoi. C'est toujours formateur. Par exemple, parce que je leur donne la possibilité, bon tu vas me dire le législateur (ne le permet pas). de faire une ampoule de morphine s'il souffre ou un truc comme ça, en bolus. On fait des choses pour pouvoir soulager le patient la nuit, ou alors le truc très particulier des anxiolytiques, on peut mettre du Largactil, du Laroxyl, des choses... Ils ont l'habitude. Ils ont le nez, ils ont le feeling, ils ont l'habitude d'organiser la chose et en général ça se passe très bien.(...) Pour l'évaluation de la douleur à domicile, je n'utilise jamais l'EVA*. L'EVA ne sert à rien, c'est un très mauvais élément, parce que le patient qui est avec sa famille, souvent, quand on arrive, soit il sur évalue, soit il sous évalue sa douleur. C'est quelque chose qui est très subjectif. Donc, moi ce que je préfère. enfin je commence à faire un antalgique s'il y a une souffrance exprimée, et je vois en fonction de ce que me disent les infirmiers, s'il souffre ou pas. C'est en fonction de

ça que j'adapte. Il y a un gros mensonge souvent. Dans les deux sens, et plus souvent dans une sous-évaluation. (...)

Seul, tu ne peux pas (gérer ce type de situation). A tous les niveaux. Techniquement, également psychologiquement, tu ne pourras pas cerner la famille en étant seul parce que tu n'as pas le temps. Ou alors la famille va t'absorber, t'avalier. Donc l'avantage de l'infirmier c'est que c'est lui qui se fait avaler un petit peu (rires). Et parce que, au départ, ils ne comprennent pas les gens, que ce soit les infirmiers qui coordonnent. Mais après ils comprennent très vite, et ça se passe super bien. Des fois à la fin ils nous disent, on n'avait pas pensé à ça, mais c'est l'infirmier qui coordonne tout et c'est bien, et ils m'appellent plus. Ils n'appellent que l'infirmier, et ils sont contents, parce qu'ils ont une réponse immédiate, après s'il y a des problèmes, je viens.

*EVA : *Échelle Visuelle Analogique (de la douleur)*

Ces données démontrent plusieurs éléments particulièrement précieux pour analyser les types de réorganisation à l'intérieur d'une *équipe médicale* dans le cadre spécifique de la prise en charge de la fin de vie. En effet, le médecin souligne parfaitement ici la difficulté à appréhender les choses seul, et la nécessité d'être accompagné dans cette démarche. Une relation de confiance doit cependant être très présente, car ici, les infirmiers sont toujours les premiers appelés une fois que la *routine* est mise en œuvre, et ceux-ci vont avoir la possibilité de prendre des décisions de prescription, souvent la nuit (moment particulièrement fécond en situations d'angoisse pour les patients, mais surtout la famille). Il réfère d'ailleurs aux infirmiers sous le titre de coordonnateurs des soins, ce qui traduit une horizontalité rarement visible dans le champ médical. (sauf possiblement dans des unités spécialisées de soins palliatifs justement)

Ensuite, l'infirmier prend tout aussi le rôle d'informateur sur la question de la douleur. Nous avons vu précédemment que l'évaluation de la douleur faisait partie intégrante de la dimension clinique du travail de l'arc palliatif. Or son évaluation, de part sa dimension *subjective*, peut aussi faire intervenir d'autres facteurs qui vont perturber l'analyse de celle-ci. Le médecin va donc opposer (sans jamais le faire apparaître) une forme de *doute provisoire* à l'auto-évaluation du patient de sa douleur, préférant se fier à la clinique de l'infirmier dans la prise de décision d'augmenter ou non les antalgiques.

Cependant, cette relation de confiance n'exclut pas la possibilité de conflit de valeurs. L'exemple qui suit, toujours chez le même médecin, nous en donne une idée.

D : Ce qui s'est passé c'est que l'infirmier que l'on a, ça fait deux ans qu'il est dans l'équipe. Il est un très grand professionnel, mais un professionnel de qualité au niveau du curatif. Il était en chirurgie, c'est quelqu'un qui sait faire tout un tas de choses. Cette femme, elle a donc un diabète, induit par son néo du pancréas. Et donc, elle avait quatre grammes de glycémie le soir. Là je lui ai dit, « bon tu arrêtes là, avec la glycémie ». Il commence à me dire « je vais mettre un peu d'insuline rapide, je vais mettre... etc », parce que je les laisse faire pas mal de choses. « Non ! Tu ne le fais surtout pas. Là, tu es dans une démarche qui n'est plus une démarche curative. Tu vas lui mettre ne serait-ce que 2 unités d'Actrapid, elle est très maigre, tu vas voir tu vas lui mettre en hypoglycémie. Tu vas voir, tu ne vas pas assurer son confort de vie, et quatre grammes ce n'est pas mortel ». Donc, ensuite, nous on ne va pas se polariser là-dessus. On va faire ce que l'on a dit avec l'oncologue, on va se baser surtout sur la Metformine, des choses simples, même si ça fonctionne moins bien. Notre but c'est une chose, c'est essayer d'éviter les effets secondaires des thérapeutiques. Et c'est très particulier, parce qu'il est dans... (claquement de doigts) dans l'invasif ! Il n'a pas encore compris dans notre équipe, comment on fonctionnait en général. C'est vrai que parfois c'est frustrant. Parce qu'on n'est pas sur un patient déterminé, sur une ligne de conduite qui est traditionnelle. Effectivement, quatre grammes de glycémie on va chercher les cétones dans les urines, on va faire ci... Non ! On ne va pas faire ça, parce que c'est pas notre but. Notre but c'est quoi ? C'est d'assurer le confort du patient.

Moi : Et ça, tu ... cette discussion tu l'as eu face à face avec l'infirmier ? Chez le patient ?

D : Oui, non pas chez le patient. Je l'ai eu avant, et je l'ai eu après... En général je martèle. Ils se réunissent généralement tous les jeudis, ils changent d'équipe. Et ils vont faire le point parce que les plus anciens ont été mis au courant. (rires) Et c'est très rigolo, parce qu'ils ont été mis au courant, et même eux, c'est là ou c'est très rigolo, on réagit de la même façon. Parce qu'on est modelé, on est sur le même moule. Nous on considère à ce moment-là... C'est frustrant ! Quand on a une jeune, de 50 ans, et on n'a pas cette dynamique là, de voir qu'on ne va pas être très invasifs, et qu'on ne va pas être dans les recos. Mais on n'a pas à être dans les recos, on est dans une autre dynamique. On sait que la finalité est autre.

L'autonomie accordée peut donc très vite devenir très problématique lorsque surgit un conflit de valeur, ou pour reprendre le terme de Strauss (17), un *débat de trajectoire* entre l'infirmier et le médecin. En effet, la question de la glycémie est source de perturbation dans le schéma de travail palliatif. Accorder de l'importance à cette information occasionne un nouveau schéma de travail chez cette patiente, celui de la surveillance glycémique, et de la correction de celle-ci. Or, elle est vue par le médecin comme *n'appartenant pas à l'arc de travail palliatifs*.

L'acte même de surveiller la glycémie va induire un inconfort pour le patient, mais aussi une nouvelle information qui, en plus d'être potentiellement une source d'angoisse pour la patiente et les aidants, ne sera pas forcément traduit par une réponse médicale. Un recadrage est donc effectuée par le médecin, qui va user du rapport hiérarchique symbolique des autres infirmiers de son équipe, plus âgés que lui, pour *résoudre le conflit*. L'autonomie n'est donc jamais donnée, elle est en permanence renégociée afin que les valeurs soient contingentes au travail que l'on (ici, le médecin) veut produire chez le patient mourant. L'indiscipline, telle que vue ici par le médecin généraliste, est donc punie, fut-elle symboliquement.

Dans ce cadre spécifique, le médecin connaît parfaitement bien l'équipe, qu'il désigne comme *son équipe*. Que se passe-t-il si ce sont des infirmiers avec qui il a moins l'habitude de travailler ?

D : L'autre problématique, c'est que parfois on a des patients qui n'ont pas les mêmes équipes. Donc on ne va pas travailler sur les mêmes problèmes. Et des fois je vais être pris en défaut, parce que j'essaie de faire à peu près les mêmes choses. Mais il y a des équipes infirmières qui ne travaillent pas la nuit, ça m'embête ça. Des équipes qui sont moins dans le... t'as l'infirmière qui est plus dans le : « oh le pauvre »... plus dans l'empathie mais qui est non professionnelle. Ça c'est n'importe quoi, il ne faut pas être comme ça. Ça je l'ai aussi, et j'essaye, de temps en temps, et ça crispe, de dire à la famille, là va falloir qu'on travaille avec quelqu'un d'autre.

Moi : Ça t'es déjà arrivé ? De mettre de côté des infirmiers ?

D : Oui. Je l'ai fait. Ça m'est arrivé. Je n'aime pas trop le faire, parce que déontologiquement, je n'en ai pas le droit. Alors elles ne comprennent pas trop parfois, et c'est les autres qui leur expliquent, en leur disant non mais attendez Ou alors on l'explique au patient, et c'est le patient qui ... Je suis un peu vicieux. C'est au patient d'appeler l'autre équipe. Je le fais parce que j'ai eu quelques petits problèmes. Et parce qu'on a plusieurs équipes d'infirmiers, dont trois qui assurent, et trois qui n'assurent pas. Donc je fais comprendre aux autres équipes d'infirmières qu'elles sont plus dans les soins classiques, je leur laisserai plus de ... c'est une histoire de soins.

Lorsque le médecin se retrouve sur une situation avec des infirmiers qu'il connaît moins, ou avec qui il sent que la trajectoire ne pourra être menée à bien selon ses valeurs, il peut tout aussi décider de les enlever de la situation, bien que cela soit pas *officiellement* permis. Cela peut

se faire après une phase de négociation directe, ou alors en mobilisant une *alliance* avec le patient afin de le conduire à se séparer de l'équipe. Le directeur de trajectoire imprime ses valeurs dans la prise en charge du patient en fin de vie, et l'hétérogénéité des agents produit invariablement une possibilité d'hétérodoxie de valeurs, ce qui met à mal la trajectoire voulue.

C : C'était une patiente démente. Quatre-vingt-dix et quelques années, fils ne vivant pas en France. Isolée, escarre, qu'elle avait eu à l'hôpital quand elle avait été hospitalisée pour une pneumopathie juste avant. Et, dans cette situation-là en gros le cocon familial avait été recréée avec un système de gardes à domicile. Les infirmières qui la suivaient depuis des années, qui la connaissait etc, qui avait été conçu par le fils, qui était très proche de sa mère, mais qui était dans une situation professionnelle et familiale qui faisait qu'il était à l'étranger. Loin. Et donc, il avait lui organisé tout ça pour qu'il y ait tout le temps quelqu'un avec sa mère. Et donc finalement, cette situation dite palliative, elle l'était de fait mais elle n'était pas mourante, faisait que j'intervenais quand on me demandait d'intervenir. Tout simplement parce que c'était cadré, il y avait une bulle, des infirmiers à domicile etc

Nous prenons ici la mesure de l'importance ici du rôle des paramédicaux dans la *resocialisation* du patient en fin de vie, d'autant plus dans des situations où le patient est isolé. Bien que ce soit effectué par une équipe soignante, elle participe aussi à atténuer le processus lent de mort sociale précédant celui de la mort biologique du patient.

Cette présence peut d'ailleurs engendrer des difficultés pour le directeur de trajectoire. Par exemple, lorsque le jeu d'alliance penche pour l'infirmier plutôt du côté du patient que du médecin, il peut à nouveau se produire des débats de trajectoire qui vont mettre à mal l'arc de travail. La multiplicité des acteurs peut d'ailleurs majorer ces débats, et il arrive qu'un infirmier au domicile sollicite l'aide d'un autre médecin, par exemple, une équipe de soins palliatifs, afin de questionner une demande ou une prescription (ou refus de prescription, d'ailleurs) faite par un médecin généraliste. Cela, bien évidemment, d'autant plus que les intervenants ne se connaissent pas ou très peu, mais sont obligés de se coordonner pour un même patient.

Le conflit de loyauté peut cependant aussi se jouer dans l'autre sens. Par exemple, lors d'une visite réalisée avec l'équipe de soins palliatifs, l'attitude de l'infirmière, qui a été prévenue

de notre passage le jour de même, avait été clairement hostile. D'ailleurs, une de ses premières questions était celle-ci : « Bon, maintenant que vous intervenez, moi j'y viens plus c'est ça ? »

L'enjeu était donc, pour le médecin de soins palliatifs, de rassurer l'infirmière sur le fait qu'elle n'allait pas être écartée de la trajectoire. Il nous a fallu une bien longue visite pour comprendre qu'elle avait effectivement un lien très fort avec le patient, qui était très âgé et avait refusé une prise en charge oncologique d'un cancer multi métastatique. Elle avait aussi un attachement important avec l'ex-compagne du patient, dont il était divorcé depuis plus de dix ans, mais qui était revenue s'occuper de son ex-mari. Celle-ci oscillait donc entre son appartement et celui de son ex-mari, et était épuisée. Elle savait qu'elle pouvait tout de même compter sur l'infirmière, qui passait parfois même la nuit si elle était appelée, pour des soins ou une aide à la toilette. L'infirmière “commandait” au médecin généraliste, qui avait donc sa confiance, et avec qui elle était souvent en lien pour les médicaments dont elle avait besoin. Le généraliste, qui avait son cabinet dans une petite ville à une demi-heure de la maison du patient qui avait récemment déménagé, ne venait plus à domicile car cela lui était très compliqué.

Ce jeu d'alliance, entre infirmiers, médecin généraliste et divers intervenants, est donc un enjeu primordial dans l'organisation du travail.

Nous nous sommes largement appesantis sur le travail des infirmiers, car ils représentent un segment majeur de l'arc de travail. Cependant, il arrive aussi que le directeur de trajectoire ait recours à des kinésithérapeutes, dans le cadre de certaines indications particulières, voire parfois aussi à des orthophonistes. Cela est généralement le fruit d'une sélection patiente d'intervenants spécifiques avec une relation de confiance. Le recours reste cependant assez rare, de part les entretiens réalisés et du travail de terrain, principalement dû, il me semble au manque d'information quant à cette possibilité.

Synthèse

Nous avons pu, au travers de ces divers exemples, analyser le rôle des paramédicaux, et leur impact sur le travail tel que négocié avec le directeur de trajectoire. Il est à noter que la

plupart des exemples de ce chapitre viennent d'entretiens avec des médecins ayant une grande *expérience de terrain*. Cela leur a certainement permis, au fil du temps et des situations rencontrées, à trouver la nécessité d'organiser eux-mêmes leurs équipes, sélectionnées au fil du temps sur une proximité de valeurs.

Tous les médecins n'ont pas forcément le temps ou la possibilité de sélectionner une telle équipe autour pour organiser ce type de soin. Il est aussi intéressant de noter que cette dynamique d'équipe se retrouve dans le mode de communication utilisés par les agents faisant partie de celle-ci. En effet, plus le médecin travaille en étroite collaboration avec certaines équipes, et plus la communication se fait de manière orale, par le biais d'appels, parfois quotidiens. Ceux qui ont une collaboration moins ficelée avec les infirmiers ont souvent beaucoup plus tendance à avoir recours au *cahier de transmissions*, document laissé au domicile du patient sur lequel les soignants communiquent entre eux, même si l'appel du médecin est souvent de rigueur sur un symptôme aigu.

Nous pouvons donc définir certains éléments décisifs qui vont avoir un impact majeur sur l'interaction entre le médecin généraliste et les paramédicaux dans le cadre du travail autour du patient "en fin de vie" :

- le mode de recrutement des infirmiers
- le moment d'insertion dans la trajectoire de travail
- l'expérience clinique sur ce type de situation
- la proximité avec le directeur de trajectoire, mais aussi avec le patient et la famille
- la multiplicité des acteurs impliqués dans la trajectoire, majorant le risque d'information contradictoire, ou alors la possibilité majorée pour l'infirmier d'obtenir gain de cause sur une question particulière
- la proximité des valeurs entre les acteurs, voire parfois le respect de la discipline imposée par le directeur de trajectoire

D) Introduction du segment non professionnel : les aidants

La prise en charge au domicile d'un patient en fin de vie est toujours une situation très dure à gérer pour la famille. La charge émotionnelle liée au départ prochain d'un membre de la famille est certainement très élevée. Qu'elle resserre les liens familiaux, ou qu'elle les étire, la fin de vie occasionne immanquablement un bouleversement majeur à l'intérieur de la vie familiale.

De manière générale, la prise en charge au domicile est effectuée *à la demande du patient et de la famille*. Cette volonté n'occulte pas la difficulté de la situation, et l'épuisement des aidants est un élément que les médecins s'attachent à dépister, même si dans les faits, elle peut prendre plusieurs formes. La famille est un allié clé pour le champ médical dans le contexte de la fin de vie, car, sans assurer une permanence des soins, elle assure du moins une *permanence du regard* chez le patient mourant, et un soutien moral et logistique pour le malade.

Loin d'être passifs, les membres de la famille occupent une position importante dans l'accomplissement du travail autour et avec le patient. Un transfert d'expertise sera effectué progressivement entre les segments professionnels et non professionnels impliqués, qui participe aussi à une redéfinition des rôles familiaux. Il n'est pas rare de voir de manière assez rapide l'acquisition d'un vocabulaire technique médical, de compétences concernant les médicaments, les appareils et la lecture des symptômes présentés par le malade. L'apprentissage des gestes à effectuer en cas d'aggravation brutale ou de l'apparition de nouveaux symptômes est aussi un élément clé du travail médical au domicile. Enfin, la biographie de chacun induit, de manière assez régulière, des incompréhensions et des difficultés dans l'organisation des soins.

Cela peut d'ailleurs aussi être source de conflit, et bouleverser le schéma de travail qui semble nécessaire pour le médecin généraliste, comme nous allons le voir ci-dessous.

1. Conflit de valeurs

Cet élément peut être illustré dans le cas suivant. Il s'agit du cas d'une patiente de 91 ans, vivant chez sa fille, et présentant une maladie d'Alzheimer en stade très avancé, qui était paucicommuniquante, ne se déplaçait plus, et ne mangeait et ne buvait quasiment plus. Son mari était décédé il y a quelques années avec une fin de vie qui s'était déroulé à domicile, et la fille avait à ce moment aussi accompagné son père jusqu'à la fin.

Elle avait donc été imprégnée de compétences et intégré des valeurs qu'elle avait construites avec l'équipe médicale et paramédicale (qui n'était pas la même) qui avait accompagné son père, et qui sur certains points, ne semblait pas toujours coïncider avec celles de l'équipe actuelle.

Un exemple symbolique concernait celui du maintien ou non de l'hydratation chez la patiente. En effet, le médecin généraliste et le médecin de soins palliatifs avaient amorcé une négociation afin de lever l'hydratation, dans un souci de prévenir une *obstination déraisonnable* chez sa mère. Or, l'hydratation avait été maintenue chez son père jusqu'à la fin. Elle voyait donc, du moins en partie, l'arrêt de la perfusion comme une forme de cruauté du corps médical envers sa mère. Cette situation était d'autant plus emblématique que la patiente n'était, elle, plus en état de communiquer, et le travail majeur de l'équipe médicale, dans les derniers instants de l'arc palliatif, était coalisé dans la *négociation avec la fille*.

Lorsque je suis appelé par la fille pour une visite à domicile *hebdomadaire*, je remplace un des médecins du cabinet de médecine générale où exerce aussi le médecin traitant de la patiente. Je suis informé avant de partir à la visite par un autre médecin du cabinet de la situation de cette patiente, et de la difficulté du médecin traitant à lever l'hydratation, et que c'est *actuellement la priorité*.

Ni la fille, ni la patiente ne me connaissent. La première partie de cette visite prend donc la forme de la *construction de ma légitimité* en tant que médecin *compétent* dans ce cas. En effet, il semblerait incongru de me lancer directement à la charge de la famille sur la question de l'hydratation, étant donné la mise en échec depuis plusieurs semaines de l'équipe médicale

habituelle. La négociation commence donc d'emblée, mais de manière détournée. Quelques mots de présentation sont vite échangés à la porte avec la fille, et avec l'infirmière qui est sur le départ (que je ne connais pas) et qui me parle d'un début d'escarre à surveiller. J'acquiesce, et je vais très vite voir la patiente, afin d'évaluer la situation. Je suis face à une petite dame, recroquevillée dans son lit médicalisé, qui ne bouge pas à mon entrée.

Je prends le temps de me présenter, de lui parler, et je l'examine, *certainement beaucoup plus longtemps* que je ne l'aurais fait chez une autre patiente dans la même situation. Certes, j'évalue rapidement l'état cutané, la douleur, la communication et l'état respiratoire, qui correspondent comme nous l'avons vu au temps clinique classique, mais il me semble à ce moment là aussi que l'attention portée à la patiente participe à la construction de ma légitimité auprès de la fille. Je ne viens peut-être pas simplement répéter un discours qu'elle a déjà entendu par ailleurs. Je prends mon temps.

Nous passons ensuite à la table du salon, et je discute de la situation avec la fille. J'enclenche donc la deuxième temporalité : la partie familiale de la consultation. Je reprends la biographie de la fille, et c'est à ce moment que j'apprends l'histoire du père, ayant entre autre gardé sa perfusion jusqu'à la fin. Nous discutons du père, et elle me raconte la difficulté de la situation à ce moment-là et la dureté de celle-ci par sa répétition.

Je réfléchis à la manière d'aborder la question de l'hydratation, en mobilisant les expériences acquises lors de situations similaires et de mes connaissances théoriques. « Vous croyez qu'elle entend ce qui se passe ? Elle entend ? Elle me reconnaît, je pense. La dernière fois elle avait fait un petit sourire à mon fils quand il est venu, je suis sûr qu'elle le reconnaît, ils étaient très proches. » me dit-elle. Ces questions, elle les avait certainement déjà abordées avec les médecins et infirmiers qui venaient très souvent au domicile. Peut-être attendait-elle une réponse différente que celle qu'elle avait déjà entendu auparavant ? Elle s'était d'ailleurs aliéné un ou deux médecins du cabinet autour de visites à domicile qui ne « lui avaient pas donné satisfaction. »

Je lui explique que c'est très difficile de savoir ce que sa mère peut appréhender ou non. Il est possible qu'elle ait des moments de lucidité, mais qu'elle soit *ailleurs* à d'autres moments.

J'aborde la question de l'hydratation en lui demandant ce qu'elle en pense. Elle m'explique qu'elle a peur de la déshydratation chez sa mère. Ce point a certainement aussi été plusieurs fois expliqué par le médecin traitant et le médecin de soins palliatifs. J'invoque vaguement les données scientifiques que nous avons, nous disant que l'hydratation en fin de vie n'apporte pas forcément plus de confort, qu'elle était souvent source d'inconfort et d'encombrement. Que ces données étaient assez récentes, et que nous avions tendance à réévaluer de manière plus rapprocher la *pertinence* de l'hydratation, car nous devions nous poser la question suivante : « A quel moment sommes-nous plus *maltraitant que soignant* ? ». Je tente de lui expliquer que la pose d'une perfusion était douloureuse, que la mobiliser pour le faire était aussi douloureux pour elle, et que la sensation de soif pouvait être diminué en effectuant des soins de bouche réguliers. Son confort pouvait quand même être assuré, mais la question que nous devions nous poser était *pour qui était la perfusion* ?

A mon étonnement et après un long moment de silence, elle finit par accepter la décision. Je me demande évidemment si elle changera d'avis à mon départ, donc je tente de mettre de côté toutes les chances pour qu'elle maintienne sa décision, en lui demandant si je pouvais l'inscrire dans le cahier des transmissions pour l'infirmière. Elle accepte à nouveau, en me demandant de reformuler ce que nous avons décidé ensemble, ce que je m'empresse de faire, en inscrivant ce qui suit dans le cahier.

« Avec l'accord de la fille de la patiente, arrête ce jour de la perfusion. Mise en place de soins de bouche. Surveillance de la douleur, et prescription faite pour la morphine si besoin avant les soins, afin de limiter la douleur lors de la mobilisation et des soins. »

J'appelle le médecin de soins palliatifs en rentrant au cabinet, en lui expliquant l'évolution de la situation. Il me dit que c'est une très bonne chose, mais, connaissant la fille, qu'il fallait quand même s'attendre à ce qu'elle change d'avis dans quelques jours...

Je n'ai que peu d'idées sur ce qui a pu faire changer d'avis à la fille, j'ai simplement l'impression en sortant d'y avoir été au « bon moment », car il est vrai que la venue d'un membre inconnu des acteurs peut produire parfois des effets inattendus. L'exercice est par ailleurs très

souvent périlleux, par exemple, pour un interne ou un médecin remplaçant, car il se retrouve très souvent pris dans une trajectoire dont il doit tenter de lire rapidement les enjeux, sans trop sortir du cadre posé auparavant par ceux qui travaillent sur le cas depuis longtemps, mais tout en respectant aussi ses propres valeurs et ses connaissances théoriques. Là, les choses sont allées dans le « bon » sens.

2. Entre science et morale

Ce cas porte tout de même à réfléchir sur le sens de ma démarche en tant que soignant. En négociant l'arrêt d'un traitement, je tente tout d'abord de légitimer mon discours, en le rendant le plus solennel : je suis à ce moment, représentant du champ médical. J'ai d'ailleurs rarement utilisé le mot « *je* » dans le discours, m'attachant à plutôt utiliser le « *nous* » ou le « *on* ». J'invoque tout d'abord la *science médicale* (ou plutôt l'evidence-based medicine) pour justifier ma requête, et je passe ensuite très vite sur la notion de confort, et je resitue l'enjeu sur la patiente. Je suis convaincu de mon discours en tant que médecin, je souhaite effectivement que la patiente ne soit plus perfusée. De fait, l'issue de cette consultation m'a pleinement satisfaite : malgré le caractère très dur de cette consultation, je me suis senti pleinement légitime dans ma demande car il m'a semblé agir *pour le bien de la patiente*.

Cet élément est majeur : il y a donc un bien mourir, et un mal mourir, et je suis dans ce cas un entrepreneur *moral* du bien mourir. En affirmant que cela *vaut mieux pour la patiente*, je participe à façonner une image de ce qu'elle *mérite*. En ce sens, si nous reprenons la notion de *carrière* de Becker (30), en amenant cette injonction *morale* du bien mourir, je ne manque pas d'un même revers de main de ramener le père de la patiente en *mourant avec une carrière déviante*.

La survenue d'une situation palliative, d'autant plus à domicile, fait intervenir plusieurs acteurs du champ médical qui vont progressivement apporter des éléments pour construire avec le patient et les aidants une trajectoire imprégnée d'une certaine culture. En effet, l'isolement temporaire envers le monde extérieur que produit une situation de fin de vie à domicile, l'entrée en scène d'un segment (médical et paramédical) au domicile qui vient avec une forme *d'expertise* sur la question du soin, voire de la mort, va contribuer à façonner une **culture de la fin de vie**.

Cela va petit à petit *engager* le mourant et les aidants vers la production d'une norme partagée. au sens de l'engagement employé par H. Becker, c'est-à-dire « le processus par lequel divers types d'intérêts sont progressivement investis dans l'adoption de certaines lignes de conduite avec lesquels ils ne semblent pas avoir de rapports directs » (30).

Nous pouvons voir ici comment un enjeu qui peut paraître évident sur papier (l'hydratation en fin de vie occasionnant des effets secondaires qui peuvent être plus inconfortables que la sensation de soif, tels des œdèmes ou un encombrement bronchique, tout en améliorant peu la sensation de soif (31)) devient un objet de lutte majeur entre les acteurs. L'enjeu est, d'ailleurs, très loin d'être technique. Il est d'une autre nature, morale, sur le rapport même à la vie. Il ne faudrait jamais se méprendre sur le caractère possiblement violent que pose l'arrêt d'une perfusion ou d'un traitement sur les autres personnes qui entretiennent un lien avec le mourant, car avant de poser, ou plutôt alors qu'elle pose *aussi* une question médicale, elle en pose d'autres en même temps, qui sont bien au-delà du simple ressort médical. Cependant, la décision de poursuivre ou non le traitement ici relève bien de la **responsabilité** médicale, rendant la mise en œuvre du travail particulièrement complexe pour le médecin.

Si nous revenons un instant sur la notion même d'entreprise de la morale, Becker définit deux types d'entrepreneurs : les *créateurs de norme* et *ceux qui font appliquer la norme* (30). Le médecin se trouve ici dans la seconde situation, et la rencontre entre un médecin et le malade et sa famille se heurtent à une successions de normes qui peuvent être des points de débat. Le cadre législatif, les recommandations de bonne pratique, l'idéologie professionnelle et personnelle sont autant de balises offrant la possibilité à un mourant, à sa famille ou au médecin d'ailleurs, de façonner de la norme et de la déviance.

Ici, dans le cadre de ce schéma de trajectoire, le gros du travail médical est peut-être bien l'obtention d'un consensus entre les divers intervenants afin de tenter d'apaiser la situation pour prendre une décision qui sera derrière assumée médicalement, légalement et moralement par le médecin *pour* son patient.

3. Aidant : un concept large

Le vieillissement de la population et la redistribution géographique des familles pour des raisons professionnelles induisent fréquemment une redéfinition de ce que nous appelons traditionnellement les aidants. Comme nous avons pu le voir plus haut, il arrive parfois que ce terme corresponde aux infirmiers, qui vont permettre la resocialisation du patient. Lorsqu'ils sont les seuls passages réguliers au domicile, ils sont souvent amenés à tenir un double rôle, particulièrement inconfortable parfois, d'aidant et de soignant. Il est cependant tout de même assez troublant, si nous réfléchissons un instant au fait que le médecin détienne la possibilité de « prévenir » ou d'atténuer la *mort sociale* de quelqu'un à partir d'une prescription. Il a la possibilité de faire « apparaître » un entourage au détour d'un coup de stylo, à défaut d'une famille ou d'amis présents.

Il y a aussi un segment dont il est souvent peu question, mais qui est pourtant essentiel pour le maintien à domicile des personnes isolées ou en situation de grande fragilité sociale, qui est celui des aides-ménagères. Ces femmes, car ce sont dans une écrasante majorité des femmes issues d'ailleurs exclusivement des segments dominés de la société, avec des amplitudes horaires très larges, une charge de travail physique et psychologique lourde, sont tenues cependant de « faire tenir » la situation au domicile des patients avec le plus de dignité possible. Tour à tour aide à la personne, confidente aux malades, informateurs auprès du directeur de trajectoire et de l'infirmier, ces travailleuses invisibles demeurent cependant toujours mal formées (60% n'auraient pas une formation adéquate), et rémunérée très faiblement (32).

Le terme d'aidant peut aussi recouvrir les voisins du malade. Ils ont parfois un rôle intégral dans le cercle de prise en charge, allant du soutien moral à l'aide pour les repas, voire parfois pour véhiculer le malade ou les membres de la famille pour les courses ou les médicaments. Il arrive très souvent que le médecin soit amené à les rencontrer lors des visites, et qu'ils soient aussi recrutés en tant qu'informateurs, que ce soit pour donner au directeur de trajectoire des informations sur le patient ou la famille proche, tel le ou la conjointe ou les enfants. Ils ont parfois un rôle logistique capital dans la gestion de la trajectoire.

Le rôle d'aidant peut aussi parfois prendre des formes inattendues, comme l'atteste l'exemple ci-dessous. Nous avons introduit ce cas plus tôt dans le mémoire, dans le cadre d'une introduction brutale d'un patient dans la trajectoire palliative. Le médecin nous explique comment il tente de trouver une solution pour le patient.

D : Et là, ce qu'il s'est passé c'est qu'il m'appelle, mais, effaré le patient. « A l'hôpital, je leur ai dit que si j'avais un problème, et si j'allais mourir, (il avait donc conscience que c'était fini), est-ce qu'ils me prendraient pour que je ne souffre pas et que je reste les derniers moments à l'hôpital ? Ils m'ont répondu c'est pas possible ! Qu'est-ce que je fais ? »

Je suis confronté à la situation d'un patient pour qui je n'avais que des informations parcellaires. J'ai compris que les carottes étaient cuites, et que ... bon, c'était le soir même, il était 7h du soir. A 7h du soir, il fallait que je prenne une décision parce qu'il n'était pas bien. Et que personne ne voulait le prendre.

Alors on a eu de la chance parce qu'il y avait une infirmière, qui était son ancienne copine, qui était dans le coin, mais qui était infirmière de longue date. Et je lui ai dit écoutez, le challenge, c'est que c'est vous qui allez le porter avec notre équipe. Et ça s'est excellemment bien passé.

Ici, le médecin va aller jusqu'à recruter une ancienne connaissance du patient afin de mettre en œuvre la trajectoire palliative, chez un patient très angoissé et qui ne peut être hospitalisé. Lors du travail avec les équipes de soins palliatifs, j'ai d'ailleurs été surpris par le nombre de situations où une ex-femme revenait s'occuper de son ancien mari durant ses derniers instants. Les équipes, dont les médecins et assistantes sociales avec qui j'ai travaillé, confirment empiriquement aussi cette observation. Sans entrer dans une analyse poussée d'information qui a largement été développée dans les travaux sur le care par ailleurs (entre autre par les travaux de Tronto (33,34), elle remet cependant en tête la sédimentation dans les corps de la division genrées dans la société, dans un sens d'autant plus fort que celui d'accompagner quelqu'un jusqu'à sa fin.

A : Cette dame (qui) est toujours dans « je ne dérange pas je me débrouille au maximum », d'autres personnes aurait été trouver la voisine qui est très prévenante et auraient dit « mon mari ça va pas du tout, je ne peux pas dormir la nuit ». Or, elle l'avait pas fait et la voisine était partie en Espagne. Donc, j'ai laissé un message pour la voisine qui, en recevant le

message, (elle était en Espagne) est tout de suite revenue. Elle m'a téléphoné, elle est allée directement à la clinique, et elle a tenu compagnie à cette dame. Moi j'étais rassurée parce que d'un point de vue psychologique et émotionnel c'était géré.

Arrivé à la clinique il a été mis dans un box, y a avait une perfusion de confort qui a été maintenue et sa dame était avec lui, elle n'avait pas mangé depuis le matin.

La voisine qui est revenue rapidement d'Espagne est allée directement à la clinique. Elle est arrivée vers 2h de l'après midi elle lui a dit « bon là, il y a les infirmières il faut qu'on aille à la cafeteria prendre un café » Malheureusement le personnel soignant a tellement de boulot dans un service d'urgences qu'il n'a pas de le temps de s'apercevoir de ce genre de choses. Mais je pense que c'est important d'avoir la tierce personne qui accompagne. Qui est suffisamment proche et en même temps pas trop proche pour avoir ce recul « venez on va à la cafétéria, on va prendre un sandwich et tout ça » Et donc du coup je crois qu'elle est même restée un peu au chevet du patient le temps que l'épouse revienne en vitesse à la maison se prendre une douche revenir le soir.

Ce cas illustre le *recrutement* de la voisine afin de venir en aide à la femme du patient qui est en phase agonique. La connaissance de la famille pousse la médecin à prendre les devants, car elle *connaît* la réticence de la femme à demander de l'aide. Nous reprenons ici le fil du travail du *care*, qui s'attache aussi à *préserver* la famille proche dans cette situation très éprouvante pour celle-ci.

Ainsi, la connaissance de l'environnement du patient peut être un élément très important dans l'arc palliatif, surtout en ce qui concerne le dépistage de l'épuisement physique, psychologique et moral chez ceux-ci. Cet élément d'épuisement, quasi constant, est un élément sur lequel le directeur de trajectoire se doit de porter attention, car sans cet acteur, la prise en charge au domicile ne peut se faire correctement.

D : En parallèle j'ai un rôle psychologique. Il va falloir que la famille, on essaie de la détendre. Parce qu'attention ! Si on n'a pas ce regard, cette écoute de la famille ... moi je considère que le chaînon très important de notre travail c'est la famille. Si on sent que la famille est en difficulté au niveau psychique, parce que c'est dur d'aborder un proche, surtout s'il est jeune avec une situation où il va falloir le prendre en charge jusqu'à la fin. Et parfois, ils ne sont pas aptes à le faire. Il faut leur donner la possibilité, les motiver, pour qu'ils aient cette capacité.

Et leur montrer qu'ils ont ces capacités-là ça va être difficile, mais on va être derrière eux. Et on les valorise.

Moi : c'est déjà arrivé que ça craque avant ?

D : Jamais ! Je n'ai jamais eu cette... heureusement ! On travaille beaucoup là-dessus. Ça a failli, plusieurs fois, parce qu'il y a eu des périodes où il y des familles, surtout des conjoints qui n'y arrivaient plus, et à ce moment là c'est l'infirmier qui a fait du bon travail, parce que même si j'étais derrière à les valoriser, eux ils étaient toujours derrière en disant ouais tu sais, tu fais un truc bien, tu te rends compte c'est ton mari etc. et ça s'est toujours bien passé.

Ainsi, nous pouvons voir à quel point la valorisation de la famille peut constituer un élément clé dans l'arc de travail palliatif. Cela implique un système de sentinelles, une évaluation constante de leur état psychique lors des visites, qui est fait lors du temps familial de la consultation, voire parfois avec une hospitalisation courte, dite de *répit*, afin de permettre à la famille de prendre un peu de recul sur la situation.

Lors de la prise en charge palliative, la **segmentation temporelle** entre famille et patient va être cultivée, d'un côté pour apporter les soins nécessaires au patient, et de l'autre pour accompagner, former et rassurer l'entourage. Cependant, le découpage des aidants ne prend pas toujours la forme *unifiée* comme nous l'avons vu jusqu'à présent. En effet, comprendre la dynamique familiale, c'est aussi comprendre les conflits qui peuvent parfois faire rage dans le cadre d'une situation palliative, et cela peut occasionner des schémas de travail particuliers, ou alors bousculer le travail à accomplir. En effet, si les aidants se déchirent autour d'une décision, le directeur de trajectoire peut vite se retrouver en grande difficulté. Cela peut prendre plusieurs formes, par exemple sur le fait de poursuivre ou non une thérapeutique, mais aussi sur la question du maintien à domicile ou du transfert vers l'hôpital d'un malade. Cette dernière question est souvent source de conflits entre conjoints, souhaitant garder le malade au plus près d'eux, et les enfants, qui voient leur père ou leur mère s'épuiser à s'occuper du malade et s'en inquiètent. Le médecin est parfois amené à faire l'arbitrage entre les aidants, afin de mettre en forme la situation et de mener à bien son travail. Sans aller jusqu'au cas extrêmes tels que celle de Vincent Lambert (patient dans un état végétatif chronique, pauci-relationnel, dont le devenir est suspendu depuis plusieurs années au vu du déchirement entre les membres de la famille) qui représente le point culminant d'une situation insoluble, la segmentation interne du champ des aidants demeure donc bien une situation non rare pour le directeur de trajectoire.

E) Dégradation de l'état du malade et enjeux d'une sédation : une réorganisation au sein de la trajectoire

“... *faciès hippocratique, pâleur, lividité de la peau et des muqueuses, paupières entrouvertes, globe de l'œil convulsé, prostration musculaire, affaiblissement de la sensibilité générale, des sens spéciaux et des facultés intellectuelles, froid des extrémités, sueurs d'expression, respiration laborieuse, stertoreuse, pouls petit, irrégulier, mou, lent ou fréquent, intermittent, sufflaminé, déglutition difficile ou nulle, parfois déjections involontaires, tel est l'ensemble des symptômes auxquels personne ne saurait méconnaître l'imminence de la mort.*”(7)

Cet extrait du *Bulletin général de thérapeutique*, dans un texte intitulé “Du traitement de l'agonie” (1853), bien que très riche en détails sémiologiques, omet cependant de parler du caractère très aléatoire de cette présentation. Contingent d'éléments aussi divers que l'âge du malade, du type de pathologie, de la cause et de la rapidité d'installation de l'aggravation de l'état morbide, *l'agonie typique* demeure une rencontre fugace. Au travers ce chapitre, nous allons étudier le bouleversement du schéma de travail du médecin à la lumière des derniers instants du patient.

L'aggravation de l'état du patient est souvent un événement imprévu, occasionnant une panique intense chez les aidants et le patient. Événement arrivant fréquemment la nuit ou les week-ends, ce basculement de trajectoire est toujours hautement problématique. Le transfert de compétences cliniques vers les aidants n'aide généralement que très peu dans ces moments, et il n'est pas rare que l'appel au médecin est d'emblée effectué. Les multiples tentatives de *protocolisation* de ce moment échouent très largement, et si le médecin ne répond pas, le SAMU est fréquemment appelé.

Il arrive ponctuellement de voir les médecins laisser leur numéro privé aux familles chez des patients en fin de vie. Cet élément ne permet cependant pas de couvrir toutes les situations. Si les infirmiers qui s'occupent du patient n'ont pas une organisation de nuit, alors l'appel du SAMU est généralement fait dans un acte désespéré de soulager le patient *et l'aidant*.

L'aggravation prend souvent quatre formes très classiques : une majoration de la douleur non contrôlée par les médicaments en place, la survenue d'un état confusionnel, souvent très impressionnant pour les aidants, les nausées ou vomissements ou alors une dégradation de l'état respiratoire. (35)

Tout le travail mis en œuvre en amont par l'équipe médicale dans l'arc palliatif entre à ce moment en jeu, s'il a pu être fait de manière complète. Tout d'abord, si des directives anticipées ont pu être mises en œuvre par avance, le médecin généraliste va théoriquement s'atteler à les respecter. Une entrée progressive dans une trajectoire palliative donne généralement la possibilité de prendre le temps d'organiser celles-ci. Certains médecins le formalisent sur les documents délivrés sur le site du gouvernement, mais d'autres préfèrent l'élément oral, comme dans l'exemple ci-dessous.

D : Quand on parle des directives anticipées, je suis un anti-directives anticipées. Parce que directives anticipées c'est quelque chose, on essaie... comme les procédures... on essaie de faire participer le patient. Mais le patient doit participer à *chaque étape* de sa pathologie, et affirmer sa volonté. C'est lui qui va dire, moi j'espère mourir à la maison, moi j'espère mourir à l'hôpital. Mais attention ! Entre le souhait et les possibilités, il y a parfois des différences. Mourir à la maison c'est bien mais s'il n'y a pas de famille c'est pas possible. Mourir à l'hôpital c'est possible s'il y a de la place. Ensuite voilà. Il y a tout un tas de facteurs qui entrent en ligne de compte. Et je pars d'un principe, on est Médecin de famille, c'est vrai que c'est quelque chose qui se perd. Il faut savoir e chose, c'est que **la parole** que l'on donne au patient, on la garde. Donc, on a le dialogue, on dit qu'on fera le maximum pour essayer d'aller dans votre sens, mais je n'ai pas besoin d'un papier.

La formalisation *rigide* pose donc problème dans une trajectoire palliative qui est par définition *dynamique*. Nous l'avons effectivement vu avec les ambiguïtés de la conscience ouverte, cela n'empêche pas forcément le patient de revenir de temps en temps sur sa décision, ne l'empêche pas de renégocier parfois jusqu'à sa place de mourant. La formalisation offre parfois cependant bien des avantages quand l'état clinique du patient s'aggrave brusquement, car la stratégie terminale de l'arc palliatif (la sédation continue jusqu'au décès) peut être mise en œuvre sans nécessité *obligatoire* d'un avis collégial (36), mais ne peut pas être vue comme une fin en soi, mais plutôt comme un moyen *d'aborder* la question avec le patient et avec la famille.

Chaque aggravation du patient repose sans cesse l'indication du maintien à domicile du patient. En effet, le choix peut certes avoir été fait de rester chez soi, mais les moyens pour soulager le patient et la famille ne sont pas toujours disponibles, et les évolutions de la trajectoire sont toujours incertaines. La non-disponibilité de certaines thérapeutiques en pharmacie de ville, la prescription initiale hospitalière obligatoire de certains médicaments, la survenue de complications inattendues nécessitant des gestes techniques de confort non possibles au domicile, l'épuisement ou l'angoisse du patient ou de la famille sont autant de circonstances qui fragilisent la trajectoire palliative à domicile. Cependant, lorsqu'une fin de vie à domicile est décidée, et qu'un transfert aux urgences ou en milieu hospitalier s'avère nécessaire, celui-ci est souvent vu par le directeur de trajectoire comme un échec.

L'articulation sur le nouveau schéma de trajectoire peut se faire seul, par le médecin généraliste, en introduisant les médicaments nécessaires, mais peut aussi se faire après avoir discuté le cas avec l'équipe de soins palliatifs si elle est impliquée dans la situation, ou le coordonnateur de la HAD si celle-ci est sollicitée. Cela, d'autant plus si un sédatif est utilisé et que celui-ci est difficilement accessible en ville. L'articulation peut se faire de manière souple, mais peut parfois aussi être le sujet et l'objet de débats et désaccords entre les codirecteurs de trajectoire.

Parfois, le médecin appelé au chevet du patient n'est pas le médecin habituel, celui-ci étant indisponible ou en vacances. L'articulation vers le schéma de sédation peut donc être compliquée, car se joue en plus la légitimité du médecin et de sa décision, et les moyens dont il dispose, comme dans l'exemple ci-dessous.

C : C'était une patiente dite *palliative*, pour une maladie de Parkinson extrêmement invalidante, étiquetée palliative depuis deux ans. Et je me suis retrouvé comme un cheveu sur la soupe, avec vraiment une situation, vraiment, là, mourante. Vraie palliative ! Je ne la connais pas cette patiente. Je n'avais pas eu de transmission spécifique sur elle, vraiment je ne la connaissais pas. Et j'arrive, et je tombe effectivement sur une patiente qui a du mal à respirer, mais parce qu'elle est comateuse.

Moi : Y avait quelqu'un à la maison ?

C : Y avait toute la famille. En fait il y avait le mari, qui d'ailleurs est encore un de mes patients maintenant, et les deux filles. Donc elle était complètement entourée, et la famille est inquiète parce qu'ils ne comprenaient pas ce qu'il se passait. Donc, moi je mets en place la sédation, je leur explique ce qui se passe. Et ...

Moi : Tu étais là et tu as mis en place la sédation... Tu avais le matériel sur toi ?

C: Ah non non. Moi j'avais du Valium, donc j'ai fait une injection de Valium. Ça l'a calmé rapidement. J'ai contacté le réseau de soins palliatifs. Le médecin traitant les avait mis le contact, mais ils l'avaient vu il y a deux ans. Parce que il n'y avait pas de nécessité de la revoir. Après le médecin que je remplaçais m'a plus tard raconté qu'ils passaient régulièrement un coup de fil pour voir comment ça allait, mais ils n'avaient pas besoin spécialement de la voir. Et donc, moi j'ai fait du Valium, ça l'avait calmé. On a ensuite mis en place la sédation terminale à base d'Hypnovel, et je leur ai expliqué la situation: que c'étaient des rôles agoniques, qu'elle ne souffrait pas etc. Et bref, essayer de calmer tout le monde. J'avais remarqué que c'était une patiente très ... il y avait beaucoup de croix autour d'elle, des idoles et tout. Je leur ai proposé d'appeler le prêtre pour l'extrême-onction.

Moi : Et quand tu es arrivé, ça t'a semblé évident qu'il fallait mettre en place la sédation ?

C : Oui, déjà tu avais l'état clinique de la patiente, avec le côté rôles agoniques. Mais surtout le cadre familial. Donc effectivement on tombait sur une période de vacances, où toute la famille était réunie. Et, très angoissée par cette présentation clinique qu'est le rôle agonique. Parce qu'ils disaient qu'ils n'avaient jamais entendu ça. Nous, on sait ce que c'est. Et je pense que ça s'est peut être perdu. Enfin je pense que les gens ne voient pas les autres gens mourir, et que du coup, pour eux ça sortait de nulle part. Alors que pour nous, malheureusement c'est un grand classique. Et ... on sait bien qu'ils sont dans une situation de souffrance etc, et il faut bien pouvoir l'expliquer à la famille, donc finalement calmer l'angoisse de la famille. Donc la calmer elle, c'était aussi ... aider la famille. Et aussi pour avoir du temps pour verbaliser un certain nombre de choses, échanger avec eux. J'avais d'abord discuté avec le mari, et après avec les enfants, et après avec tous en même temps. Mais c'est vrai que c'était pas évident. On avait dégagé les petits enfants pour pouvoir discuter avec les adultes, parce que c'était vraiment des petits enfants. Et pour leur expliquer quelle était la situation. Parce qu'eux étaient dans une situation de palliatif qui s'éternise, et ils étaient venus passer les vacances avec la grand-mère. (...) J'en ai parlé au médecin traitant après.

Je lui ai dit c'était pas vraiment du palliatif cette histoire, elle me dit mais si si. Je lui dis mais c'était il y a deux ans et elle est morte là ! Elle me dit si si. En fait, c'est toujours la grande difficulté ... en fait, qu'est-ce qu'on appelle du palliatif ? Est-ce que c'est quelqu'un qui est mourant ? Est-ce que c'est quelqu'un qui est mourant à très court terme, ou *un mourant à long terme* ? Est-ce que c'est quelqu'un qui est condamné médicalement ? Voilà, c'est là

grande difficulté. Elle n'était pas condamnée médicalement ... bon elle était contrainte à rester allongée parce qu'elle avait un Parkinson très très très invalidant, mais elle n'était pas ... stricto sensu ... mourante à court terme. J'avais comme vision du palliatif quelqu'un qui ne va pas tarder à partir.

Moi : C'est le moment ou tu te rends compte que c'est plus compliqué

C : Oui. Il y a la théorie, et puis il y a la pratique. Qui est palliatif? Qui ne l'est pas? C'est la grande question en ce moment, aussi avec les directives anticipées hein. A qui on les propose, à qui on ne les propose pas? On est censés les proposer à tout le monde, est-ce qu'on doit *vraiment* les proposer à tout le monde?

Plusieurs choses émergent de cette situation. Tout d'abord, l'appellation « *dite palliative* ». Nous sommes en effet dans le cadre d'une trajectoire de fin de vie qui a duré deux ans. La patiente s'est stabilisée, l'évolution de sa pathologie étant lente et inéluctable, le passage de la conscience ouverte peut tout doucement se convertir en conscience fermée pour beaucoup des acteurs impliqués. En effet, la patiente était effectivement connue des soins palliatifs, qui appelaient de temps en temps pour prendre de ses nouvelles, mais la *rapidité* de l'installation de l'agonie après deux années de stabilisation prend tout le monde par surprise, y compris le médecin. La scène est d'autant plus compliquée que les enfants et les petits enfants sont là, et ne comprennent visiblement pas ce qui se passe. Il est vrai qu'ici, le médecin qui arrive sur la situation ne la connaît pas, mais l'ambivalence de la situation aurait pu en décontenancer plus d'un.

L'articulation se fait ici rapidement, l'équipe de soins palliatifs est appelée, et la sédation est mise en œuvre pour soulager la patiente ... *et l'entourage* de la vision de l'agonie. Les commentaires du médecin sur l'éloignement de la vision de la mort par le commun des mortels ne manque pas de rappeler ceux de Norbert Elias : « Il n'en reste pas moins qu'avant le XX^e ou peut être avant le XIX^e siècle, la majorité des hommes mouraient en présence d'autrui, ne fût-ce que parce qu'on avait moins l'habitude de vivre et d'être seul. Il n'y avait guère de pièce où l'on pût être seul. Les mourants et les morts n'étaient pas aussi radicalement isolés de la vie communautaire qu'ils le sont en général dans les sociétés dites évoluées. » (3)

Soulager le mourant, c'est peut être tenter de lui rendre une forme de dignité face à la mort. Mais cette dignité n'est-elle pas aussi celle de *masquer* l'effroi qu'elle procure chez les autres témoins, famille et soignants à la fois. La douleur totale du patient est finalement peut être la douleur totale tout court, recouvrant la *totalité des acteurs* dans la rencontre avec la mort. Norbert Elias décrit la « gêne singulière que les vivants éprouvent en présence d'un mourant » (3), comme une gêne et une pudeur s'intégrant dans une forme de *personnalité sociale* de notre temps, qui finit par occasionner un vocabulaire pauvre dans ces situations. Nous pouvons en effet nous demander si la sédation et l'altération de la conscience du mourant ne remplirait pas paradoxalement la fonction de participer à *l'éloignement des vivants et des morts* dans les derniers instants. Il est important d'insister sur un point : la gestion de la douleur et de l'angoisse du patient est en soi un objectif de tout à fait noble dans l'idée de limiter la souffrance du patient mourant, mais ses effets peuvent s'avérer tout à fait paradoxaux pour le mourant et pour les aidants.

Dans le cas décrit ci-dessus, l'urgence est donc d'atténuer les symptômes, en utilisant ici un anxiolytique dont le médecin dispose ici dans sa trousse, jusqu'à ce que l'articulation avec le médecin des soins palliatifs soit faite pour l'introduction du Midazolam (sédatif) pour la sédation de la patiente. L'interaction entre les acteurs ici prend surtout la forme de la négociation de l'acceptation de l'état de patiente en phase d'agonie. Il s'agit donc d'un moment très solennel, d'autant plus compliqué qu'il survient après une très longue phase de normalisation de son état. Un mourant peut-il garder ce statut pendant autant de temps ?

Une articulation souvent complexe

C : En fait on a le cadre légal, qui est ce qui est, où tout est formidable, où on a la sédation terminale et profonde, pas de problème. Et puis en fait, dans les faits, on se rend compte que les soins palliatifs ils sont capables de venir avec de l'Hypnovel, oui mais seulement s'ils connaissent le patient avant, pas dans la situation où il est vraiment en train de décéder. On s'est heurté un peu avec les soins palliatifs dessus. Qu'effectivement voilà ... J'ai appris avec les collègues qui m'ont précédé, les collègues actuels, comment tu fais. Les soins palliatifs ne connaissent pas la patiente, ne veulent ou peuvent pas venir, tu es dans une situation très aiguë, une situation palliative, une situation de patient mourant non prévu, ce qui arrive aussi, ... et qu'ils te proposent un RDV dans trois jours et tu sais qu'il n'y sera plus là le

patient. Là tu vas utiliser le Valium, parce que tu en as discuté avec les collègues. Moi je mets du Valium, et adviene que pourra, et puis bon ... un peu de bricolage

Cette question, mais nous permet ici déjà d'identifier les difficultés d'articulation qui peuvent exister lors d'un changement de schéma, et les désaccords entre professionnels de santé autour de la suite de la prise en charge. Outre la prise de décision *de porter ou non assistance* au patient agonique, l'utilisation de tel ou tel médicament est un aussi un élément de débat, et l'expérience, les valeurs et la biographie du médecin vont permettre de mettre en œuvre ce *qu'il pense juste pour son patient*, en accord, dans la mesure du possible avec les volontés de celui-ci, et de la famille, qui est partie prenante de la décision. Un débat assez vif existe toujours sur la question de l'utilisation du Midazolam (médicament anesthésique et sédatif), actuellement indiqué dans la prise en charge de la souffrance *réfractaire*. Une très grande formalisation de l'introduction de celui-ci, certains obstacles administratifs afin de limiter son utilisation cachent cependant le fait que son utilisation chez les patients en fin de vie demeure assez rare (des statistiques très variables de définition de *souffrance totale* dans la littérature, allant de 5 à 50 %, démontrent le caractère discuté de ce cadre nosologique). D'autres médicaments anxiolytiques et sédatifs sont cependant toujours utilisés dans des circonstances similaires, même si l'utilisation du tout premier « *cocktail lytique* » (dérivé des travaux de Laborit en médecin de guerre), l'association Phenergan-Dolosal-Largactil semble avoir disparu (37)

Les autres médicaments (les antalgiques morphiniques, par exemple qui ont eux-mêmes connus une histoire riche en rebondissements et occasionnés de vifs débats sur leur utilisation pour adoucir l'agonie des mourants (7)) mis en œuvre dans le cadre d'une aggravation de l'état du patient portent souvent aussi atteinte à son état de vigilance. Les symptômes d'inconfort sont tout aussi pourvoyeurs d'une altération de l'état de conscience. La communication avec le patient devient donc souvent très difficile, et l'examen clinique du médecin, l'expertise de l'infirmier ou le regard de l'aidant prennent une place majeure dans la trajectoire, relevant plutôt jusque-là d'une part importante discursive.

D : Je vais voir le patient, je vais voir ses constantes, je vais voir si tout va bien et je discute avec la famille.

Moi : Est-ce que tu discutes avec le patient ? Est-ce que tu lui parles ?

D : Alors de temps en temps, on dit deux ou trois trucs oui. Allez, on va essayer d'arranger la situation. C'est vrai qu'on a un discours plus stéréotypé, beaucoup plus bref.

Moi : Et là, tu vas sur la famille à ce moment-là...

D : Je vais plus facilement sur la famille. Le patient si tu veux, il est dans une dynamique, souvent il peut y avoir un épuisement général, et bon... bon... et on répond si vraiment on arrive à le stimuler, on lui explique deux trois choses, on va essayer de faire le nécessaire. On est toujours dans l'aspect positif, et ... donc on répond à des questions s'il y en a. Toujours. Et la famille, on leur explique. La famille, le gros discours de la famille, c'est souvent difficile. C'est combien de temps il y en a, est-ce que ça va durer longtemps ? Est-ce qu'il va souffrir ? , Etc.. Ça par contre, on prend beaucoup plus de temps avec la famille, parce qu'on a des questions plus pressées...

B : Je vais plus m'appuyer sur les dires de la famille, des infirmières ou de l'entourage, pour essayer d'évaluer la souffrance ou pas.

Moi : C'est l'objectif principal pour toi à ce moment-là

B: Oui. C'est ... le seul objectif. Oui et non parce qu'on fait d'autres petites choses à côté. Le confort, l'hygiène.... de choses comme ça. Est-ce que les thérapeutiques que l'on a mis en place suffisent à soulager le symptôme que l'on a voulu soulager. On parle d'anxiolyse est-ce que le médicament est efficace ? Alors c'est difficile de discuter avec quelqu'un qui est un peu dans les vapes, donc on va demander à la famille comment elle va. Est-ce qu'elle gémit, est-ce qu'elle crie, est-ce qu'elle a des moments d'agitation. Les infirmières aussi, qui mobilisent pour la toilette, pour les changes ... comment elle est ? Est -ce que vous avez l'impression qu'elle a mal ? A ce moment là on réévalue les traitements. Et là, on devient plus à ce moment là des techniciens des médicaments. Parce qu'il n'y a plus de discussion avec le malade. Il y a la discussion avec l'infirmier ou l'équipe soignante, et avec l'entourage.

Cette redistribution des rôles se fait donc dans le cadre d'un passage à un nouveau, pénultième schéma de trajectoire dans l'arc palliatif. L'examen du patient devient beaucoup plus un acte technique, équipé d'expérience clinique ou d'échelles multiples : l'évaluation du niveau

de conscience, de la douleur et de l'anxiété étant beaucoup plus difficile à faire lorsque le patient est non communicant, ou s'il est confus. Il arrive d'échanger quelques mots avec le patient, même si celui-ci ne répond pas, peut être une manière de réaffirmer sa présence dans le monde des vivants pour le médecin et la famille.

L'organisation du travail du directeur de trajectoire prend à ce moment un ancrage fort sur les aidants, dans une forme de *préparation à la mort*. En effet, les questions posées à ce moment sont souvent les mêmes : « Combien de temps cela va-t-il durer ? Est-ce qu'il souffre ? » Nous revoyons ici les questions posées plus haut par le patient ou la famille au médecin.

« Ne pourrait-on pas abréger ses souffrances ? »

Cette dernière question revient de temps en temps, comme j'ai pu le remarquer lors de mon travail de terrain et lors des entretiens avec les médecins, et traduit souvent le mal-être de la vision du mourant au domicile par les aidants. Cette phase transitionnelle, entre vie et mort, pose en soi problème dans la reconnaissance du mourant comme toujours sujet de sa vie. Elle ébranle tout aussi le fantasme d'immortalité de tout un chacun, au contact du mourant. La sédation propose donc de *mimer* la pacification du corps, mais si elle se prolonge, elle finit par produire un questionnement ontologique insoluble qui n'en est pas moins angoissant.

Lorsque ce désir est évoqué, il n'est pas rare de voir le médecin généraliste ou le médecin de soins palliatifs s'il est sur les lieux effectuer un *rappel à l'ordre*, (idéalement effectuée de la manière la plus douce possible, ce qui n'est pas toujours le cas, ou du moins toujours perçu comme tel), l'exclusion dans la norme palliative de l'euthanasie. Ces éléments n'en sont pas moins problématiques, car elle peut provoquer une confrontation entre deux formes de *morale* contradictoires, une morale légale qui interdit de *donner la mort*, et une morale pouvant relever plus d'un droit fondamental, philosophique, concernant le *droit de mourir, ou plutôt de se réapproprier sa mort* (38). L'irréductibilité de ces deux questions sur un même plan ne manque donc pas d'être un terreau de débats, parfois virulents.

La priorité d'assurer le confort du malade, est l'élément souvent apporté par le directeur de trajectoire à ce moment, tout en sachant que les traitements mis en œuvre pour effectuer cela peuvent hâter la venue de la mort (le principe du double-effet). L'imprévisibilité de l'évolution rend la situation très difficile pour les intervenants, mais ce moment est capital, car pouvant être source de multiples malentendus. Ne pas être en mesure d'apporter la réduction de symptômes impressionnants lors de la phase agonique peut être vécue comme une forme d'échec de la part du médecin. La survenue rapide du décès après l'introduction des médicaments anxiolytiques, antalgiques ou sédatifs peuvent être interprétés comme une euthanasie. Le prolongement de la phase agonique peut-elle être vue comme une forme d'obstination déraisonnable de la part des aidants. Si l'aveu de l'imprévisibilité n'est pas faite par le directeur de trajectoire envers les aidants, voire même envers les paramédicaux, nous pouvons aisément imaginer les diverses interprétations qui peuvent découler de ces situations.

En effet, les dispositions des soignants à écouter, conforter et soutenir les aidants vont faire partie des éléments qui vont déterminer le vécu ultérieur de la situation par tous les agents impliqués dans la situation.

F) Le décès : Dénouement toujours connu d'avance, mais toujours singulier

L'annonce du décès est un moment singulier dans la trajectoire palliative. Alors que dans le milieu hospitalier, c'est le médecin qui annonce à la famille le décès, la situation est renversée au domicile, où le médecin reçoit la nouvelle de la famille.

Comme nous l'avons vu plus haut, les acteurs tentent souvent de préparer ce moment, d'anticiper *ce qu'il faut faire*. Et puis le médecin est contacté, et il se déplace au domicile. Obligation légale de constat de décès, certes, mais cette visite peut aussi être vue comme une *nouvelle forme* de rituel. Rappelons ici que ce « rituel » qui s'est instauré, non sans mal, durant tout le XIX^e siècle, a lui-même progressivement supplanté dans les mœurs le rituel ecclésiastique. Il est donc tout aussi intéressant d'analyser cette visite, ultime étape de la trajectoire palliative, mais chargée de sens pour les acteurs.

E : Oui, quand je suis arrivé pour prendre ma consultation, la femme a appelé dès 8h en m'annonçant ça, et je suis parti de suite.

Moi : Comment ça s'est passé ?

E : Eh ben je m'attendais à trouver l'épouse effondrée... et pas du tout en fait ! Il y avait des voisins, qui sortaient de la maison, qui étaient venus la réconforter. Elle était triste évidemment, mais peut être un peu soulagée quand même. Que ses souffrances s'arrêtent. Elle m'a expliqué un peu comment elle avait vécu les choses, parce qu'en fait, il avait l'habitude de se lever la nuit pour aller aux WC. Donc elle l'a entendu se lever, et puis elle a entendu un bruit... comme un boum. Elle a eu peur qu'il soit tombé. Elle lui a demandé si ça allait, et il a dit « oui oui, ça va ». Après il a du aller aux toilettes. Et puis il est retourné se coucher. Et, ce qui a alerté son épouse c'est qu'au bout d'un moment elle ne l'a plus entendu ni gémir, ni mal respirer. Donc elle l'a appelé à deux, trois reprises et puis elle s'est déplacée et elle s'est rendue compte qu'il était effectivement allongé, mais qu'il était décédé. Voilà.

Moi : Et ça, elle te l'a raconté quand tu y es parti ?

E : Elle m'a raconté ça quand j'étais sur place. Elle a estimé un peu l'horaire pour constater le décès, sachant qu'elle s'était peut-être endormie quand même un peu entre temps.

Moi : Et, qu'est-ce que tu fais après ? Quand elle te raconte tout ça, tu fais ton certificat ?

E : Je fais un petit examen rapide, y avait pas trop de doute hein. Je fais le certificat de décès. Je lui demande de contacter les pompes funèbres. Je lui demande si elle veut que je reste un petit peu.

Moi : Tu lui as demandé si tu pouvais rester ?

E : Oui, la réponse était non, donc voilà. Elle m'a dit que ses voisins allaient revenir. Je lui ai demandé si elle avait prévenu sa famille, elle l'avait fait également, tout était cadré. C'était pas très compliqué finalement. (...) *Quand j'étais là, il était toujours au canapé. Il savait que je venais, il se mettait au canapé, il ne se mettait pas au lit. La seule fois que je l'ai vu au lit, c'est quand il était mort.*

Moi : Tu l'as revue sa femme ?

E : Oui. Je l'ai revue ... peu de temps après. Où là, elle s'est plus effondrée, avec une grosse tristesse.

Moi : Elle est venue au cabinet ?

E : Depuis, elle revient me voir au cabinet. Et après, je l'ai revue à plusieurs reprises, mais pour d'autres motifs. Et C'est dur mais bon... voilà (sa voix tremble, il arrête de parler quelques secondes).

Le récit des événements porte ici valeur de clôture de la situation. Le sentiment de *soulagement* prédomine dans plusieurs des récits récoltés auprès des médecins. L'entourage est souvent présent, et le médecin se retire assez rapidement. Michel Castra décrit, dans les services de soins palliatifs, les divers éléments de mise en scène du corps du défunt pour la famille lorsqu'un patient décède. L'annonce se fait discrètement parmi l'équipe, et les soins du défunt sont faits rapidement, tout en prenant tout de même le temps d'enlever tout ce qui pourrait rappeler la présence médicale (les cathéters, les perfusions, les sondes, etc.) afin de *présentifier le patient*. (selon le terme employé par Patrick Baudry, repris par Michel Castra, correspondant à la mise en scène en présentant ce qui ne peut être présent, (5)).

Or ici, nous revoyons le renversement apporté par la survenue du décès à la maison. Les aidants sont là avant, pendant et après le trépas. Le médecin vient en effet littéralement uniquement *constater* que le mourant n'est plus, et la famille *reprend* de quelque sorte ses droits sur le reste des événements.

Moi: Et.. Au moment du décès, on t'appelle? Ou c'est l'infirmier qu'on appelle généralement?

D : L'infirmier. L'infirmier en premier pour constater, et après j'y vais. Alors là je suis très bref. Très bref. Moi je fais le rideau. Je fais le certificat de décès, je dis deux mots, et je pars. Là, si tu veux je considère que le décès, c'est la famille qui se réunit. Ça c'est une problématique familiale, je me retire. Je ne suis plus de la famille. Donc ensuite on peut en discuter, une semaine ou deux après. Mais voilà, je mets le rideau. Je considère que je suis un professionnel, j'ai fini mon travail, donc je dis deux ou trois mots et ensuite je veux qu'ils règlent ça en famille. C'est vrai qu'il y a beaucoup de questions en suspens, qui ne sont pas de mon ressort.

Être bref, comme le décrit ce médecin, c'est aussi tenter de *recréer* la distance entre les segments professionnels et non-professionnels, afin d'éviter les amalgames. L'intensité de la relation qui a parfois pu être créée dans ce contexte et la proximité des acteurs peut en effet brouiller les frontières, comme dans le cas suivant, chez le même médecin (sur une autre situation).

D : Le plus curieux, c'est que quand on a fini notre travail, quand elle est décédée, c'était une situation assez dramatique, elle est décédée à la maison, bien entourée, etc. Et il a fallu que le ... la famille n'a pas accepté notre départ.

Moi : C'est-à-dire ?

D : C'est beau ça... C'est-à-dire qu'ils se sont dit qu'il fallait qu'on garde des relations parce que... ça a été tellement intense cette relation ! On y était très souvent, tellement intense qu'eux voulaient que... on continue quand même à se voir de temps en temps. Et donc ce que j'ai expliqué, donc ça a été très dur au départ, mais ils ont tout à fait compris. Nous

sommes des professionnels, on a fait le maximum pour votre fille. on le fait aussi pour vous puisque c'est notre rôle aussi. Maintenant vous avez une phase difficile de deuil à passer, on le comprend tout à fait. Mais nous, on se retire, puisque nous on a d'autres ...voilà...

Moi : Tu t'attendais à ce moment à cela ?

D : Oui ! Parce que ça a été très intense.

Moi : Très intense pour toi aussi ?

D : Intense... oui, oui et non. Parce qu'on a quand même un certain professionnalisme.

Moi : Tu me dis que tu y allais souvent, tu y allais tous les combien ?

D : A peu près tous les jours à la fin, on y allait tous les jours. Tous les jours, tous les jours. Il y avait toujours un petit couac qu'il fallait régler... donc

Moi : C'était un petit couac de la patiente ? Ou de la famille ?

D : De la patiente surtout, du technique, des problèmes de nausées, des problèmes comme ça... Il y avait tout un tas de problèmes comme ça, au niveau des glucosés, des trucs, etc. Ça permettait de régler les autres problématiques, de réexpliquer donc. C'est toujours pareil, dans ces choses-là il faut savoir expliquer, réexpliquer, ré réexpliquer, et ça c'est.. voilà.. Je ne vais pas dire que je m'y attendais, parce qu'on ne s'y attend pas nécessairement. Mais quand ils sont venus, le mari et la femme au cabinet.

Moi : Parce qu'ils sont venus te voir au cabinet ?

D : Oui c'est ça. Après ! Pour me demander si on aurait la possibilité de se revoir tous plusieurs fois. Et je lui ai dit.. mais... Alors là j'ai pris le temps, je leur ai expliqué. Et ça c'est très bien passé.. Très très bien passé. Et... Mais bon, je leur ai dit que c'est une épreuve difficile, c'est une fille qui était jeune (elle avait 30 ans). C'est pas dans l'ordre des choses. Je leur explique... Épreuve difficile parce que ça a été assez rapide, et voilà. On a beaucoup discuté, et après je les ai revus une fois, et je leur ai dit bon, maintenant il faut que vous fassiez votre deuil. Il faut que vous essayiez de vivre, malheureusement sans votre fille, de voir que vous avez un fils, et d'essayer de positiver sur cet aspect-là parce qu'il a besoin de vous aussi

Plusieurs éléments ont dans ce cas contribué à façonner une trajectoire hautement problématique. La patiente était jeune, il y avait des problématiques familiales qui s'étaient mises en exergue pendant la prise en charge, et le rythme des visites avait été très assidu, à tel point que l'ambiguïté planait fortement pour la famille sur la place des soignants. Le départ des soignants

est donc ici difficilement accepté, ce qui occasionne une ultime démarche de négociation : celle de maintenir des liens avec l'équipe après le décès de la patiente.

Certes, on pourrait tout simplement affirmer que le faire serait *déontologiquement* incorrect. Mais cette explication demeure très superficielle. L'implication de chacun dans la trajectoire peut être très forte. Le passage très fréquent dans le lieu de vie du malade et de la famille, le temps biographique du mourant et de la famille souvent très chargé émotionnellement, le temps du care participent à produire des liens à forte teneur d'ambiguïté.

Il serait illusoire de *faire comme ci* c'était une situation de soin normale, mais il est aussi important pour les soignants, comme dans ce cas, de marquer la frontière, fût-elle floue, entre le *monde personnel et le monde professionnel*. Bien qu'il soit parfois possible d'organiser une forme de roulement entre les infirmiers qui s'occupent du patient à domicile, le médecin à moins la possibilité de *passer la main*, voire il est parfois même réfractaire à cette idée (comme nous le verrons dans le dernier chapitre). Cela participe donc parfois à façonner une sortie *sèche* de la scène, sans pour autant fermer la porte à la famille. Il faut tout de même se rappeler que la famille fait très souvent partie de la patientèle du médecin de tout façon, et qu'il sera probablement amené à les revoir. Nous pourrions qualifier ce schéma de travail de l'arc palliatif comme le *travail de distanciation*. Il est présent à de multiples moments durant le travail médical, mais est présente de manière très intéressante dans les cas ci-dessus, prenant une part capitale au moment du décès.

Moi : Quand tu as l'appel de l'annonce du décès, c'est un moment particulier ...

B: Oui je fais le constat de décès. Sauf si je suis pas là, où je leur explique : je leur dis, quand je vous donne mon portable ça ne veut pas dire que je serais là tout le temps, mais si vous avez besoin de me joindre vous n'hésitez pas, vous laissez un message et je vous rappellerai. Si j'ai besoin de venir je viendrais, si on peut régler un problème par téléphone on réglera par téléphone. Et si y a besoin de quelque chose et je ne suis pas là, on enverra quelqu'un d'autre. Et souvent ils vont appeler au moins pour me prévenir.

Moi : Et quand tu vas faire le constat, comment ça se passe ?

B : Oui oui. Passé le premier ... le premier choc de la famille où effectivement ils sont très tristes, en fait ils sont soulagés. Soulagés que ça s'arrête. Parce qu'ils savaient qu'il n'y avait

pas d'autre issue, que la personne souffrait et que c'était une mort inévitable quoi. Et ils se disent, ça y est ... enfin. Enfin ça s'arrête.

Moi : Et tu revois la famille après ?

B : Je ne leur mets pas la pression. Je leur dis que voilà, déjà s'ils ont envie de venir parler, discuter, débriefing on peut le faire. Souvent on suit la famille. Donc là y a tout ou rien. On aura des gens qui continueront à venir nous voir parce qu'ils veulent garder ce lien, ou il y en d'autres qui vont dire : quand je vous vois ça me fait trop penser à ma femme, donc je préfère changer de médecin. On comprend. Mais ceux qui restent du coup, gardent une relation très forte ouais.

Le dernier temps de la trajectoire palliative d'un patient se passe bien sans lui. La consultation *de débriefing* est systématiquement proposée par le médecin généraliste, tout en laissant le temps à la famille d'organiser les funérailles, et de prendre un peu de temps pour digérer la situation. Il me semble que cet élément est tout à fait fondamental pour comprendre la place particulière du médecin généraliste dans la trajectoire palliative. Il est souvent là bien avant la survenue de la maladie, il sera là pendant, et il est *disponible* après. L'établissement du lien avec l'aidant tout au long de la trajectoire avec le patient ne peut pas faire abstraction de cette donnée, ce qui d'ailleurs, peut parfois mettre le médecin en difficulté dans une forme de *conflit de loyauté* entre deux patients qu'il suit.

Il arrive cependant parfois que l'aidant décide d'arrêter le suivi avec le médecin généraliste, et il arrive que ce soit assez mal vécu par le médecin. En effet, la persistance d'un lien fort avec l'aidant signe aussi, d'une certaine manière, la *réussite* de la trajectoire palliative. La perte de l'aidant en plus du patient peut produire une remise en question du médecin de l'accompagnement qu'il a proposé. Une forme de rationalisation est cependant mise en œuvre pour accepter le choix de l'aidant qui décide de partir, car nul ne peut savoir à quel point la figure du médecin sera rattachée au moment douloureux par la famille, et nous pouvons donc supposer qu'elle aura toujours un poids dans la décision de continuer ou non le suivi.

E : (concernant la femme d'un autre patient en fin de vie qui est décédé) Elle est venue me voir quand même pour m'expliquer que c'était trop dur pour elle de continuer à venir me voir. Et qu'elle préférait changer de médecin traitant, après elle a pris la médecin juste à côté, mais j'avais trouvé courageux de sa part de venir, parce que c'est rare que les gens le fassent. Ça m'avait un peu peiné, voilà.

Ce refus de poursuivre le suivi laisse tout de même un goût amer au médecin dans ce cadre. Celui-ci peut être amené à reprendre toute la trajectoire du patient, afin de dépister des possibles erreurs ou des manquements à sa prise en charge. Si le diagnostic a été quelque peu tardif, si le soulagement des douleurs n'étaient pas efficaces ou la relation avec l'aidant avait été particulièrement compliquée, cela peut conférer au médecin un sentiment d'incompétence. En effet, l'issue du malade étant connu d'avance, comment donc analyser la réussite son travail ? Le rapport à l'aidant produit donc une forme de *récompense* transitoire, jamais gagnée pour de bon, mais souvent recherchée. En effet, même si le suivi est perpétué, rien n'est dit que la relation, bien que forte, soit forcément harmonieuse par la suite.

3^e PARTIE

—

Médecine générale et Équipe mobile de soins palliatifs : Analyse d'une lutte de territoire autour du patient en fin de vie à domicile

En débutant le travail de terrain, je me suis vite aperçu qu'il y avait de fortes disparités entre les médecins généralistes quant à leur recours au médecins de soins palliatifs. Les équipes mobiles de soins palliatifs interrogées signifiaient aussi dans leur discours certaines difficultés d'interaction avec les médecins généralistes lors de multiples prises en charge, voire le faible recours des généralistes à leur égard. Cet élément m'a paru pertinent à creuser, bien que les facteurs sont bien évidemment très complexes et fortement intriqués. En effet, une de mes hypothèses de recherche de départ était justement qu'il existait une différence fondamentale dans l'approche du malade en fin de vie qui pouvait en partie être expliquée par une forme d'idéologie professionnelle, comme décrite au premier chapitre de ce mémoire.

Donc, il m'a semblé intéressant de demander aux divers acteurs les éléments qui expliquaient leur recours, ou non recours des équipes mobiles, et de tenter d'analyser leur raisonnement quant à ce choix.

D : Non. Alors, pourquoi on ne travaille pas avec eux? Pour plusieurs raisons. On a eu plusieurs histoires, donc. La première histoire, d'abord, ce sont des fonctionnaires, donc ils travaillent de 9h à 17h, les soins palliatifs ça ne peut pas, ça c'est du saupoudrage. C'est pas ça qui va nous aider. Nous si on a une question aiguë par exemple, s'il y a une problématique aiguë, je n'ai pas de problème je peux appeler un anesthésiste, par exemple de l'hôpital, et je lui dis oui j'ai un problème, truc etc qu'est-ce que tu en penses? Qu'est-ce que tu ferais?

Moi : Ça c'est sur la gestion de la douleur etc ?

D : Voilà. Pas forcément... sur certaines problématiques. Concernant les unités qui interviennent à domicile, bon, c'est l'histoire du cancer du pancréas, ça aussi c'est une histoire dramatique.

C'est une fille que j'ai connu ici, et elle est venue me voir parce qu'elle souffrait de douleurs abdominales etc. Néo du pancréas, 40 ans. Je lui dit, donc on va faire le point etc. Mais, attendez vous à une chose très simple, c'est que moi je ne vais pas vous prendre en charge, je ne vais pas à V (ville voisine). C'est trop loin pour moi, ça ne fait *pas partie de ma juridiction*. Même si vous avez des infirmiers, je ne peux pas aller là. Et à ce moment là, ils l'on collé avec J. C'est une fille brillante, à l'unité de soins palliatifs de la clinique. La critique de la famille est très intéressante. En fait, presque jusqu'au dernier moment elle est venue me voir, alors que je lui avais désigné un médecin. Elle est venue me voir, et elle est morte 4 jours après. Elle dit: « J'ai aucun contact avec eux. Le médecin est venu me voir, en deux mois, une fois. » Ah ça

par contre ils sont très forts, donc ils lui portaient... elle me dit « j'avais même plus de place avec tout le matériel qu'ils m'ont amené ». C'est une question de fric. Moi j'en ai ras le bol de ça. C'est comme les prestataire. Ils amènent plein plein plein de perfusions pour deux mois ou trois, comme ça ils se font du fric, mais c'est pas ça que l'on veut. On n'a pas envie d'avoir une unité qui travaille pour sa pomme et pour gagner de l'argent. Si c'est des gens qui veulent travailler à domicile, on veut des gens qui ont un contact... Alors, mauvais contact, que du matériel, et elle dit je n'ai aucune écoute, puisque je n'ai personne. Elle n'a eu personne. Elle est morte à l'hôpital parce qu'il y avait... Là aussi on ne fait pas un soins palliatif s'il n'y a pas de support familial, donc elle est morte à l'hôpital, ça a été très difficile parce qu'on ne lui trouvait pas de place. Ça a été très dur.

Premier exemple, première extrémité. Nous avons ici un médecin avec une longue expérience de terrain. Nous avons analysé plusieurs situations de patients en fin de vie tout au long de l'exposé, et ce qui ressortait toujours était le travail en équipe qu'il arrivait à effectuer. Mais avec *son* équipe. Une équipe d'infirmiers avec des valeurs homogènes et proches des siennes, qu'il a patiemment sélectionné sur un temps long. Ses équipes travaillent aussi la nuit, ce qui participe à apporter une forme de confort à la famille et au médecin, dans la maîtrise *de la situation palliative*. Il a certes été formé avant la *révolution culturelle palliative*, mais la méthode de fonctionnement ressemble très fortement à celle des équipes de soins palliatifs.

La critique des horaires des équipes est souvent aussi relevée par les médecins généralistes. Effectivement, il n'est pas rare d'avoir des équipes mobiles qui ont des horaires fixes de jour, avec un temps médical partiel, et un temps infirmier limité, et ce pour de multiples raisons, allant des difficultés de financement aux difficultés de recrutement. Cependant, ces capacités d'intervention apparaissent largement insuffisants, et donc *inopérants* pour certains médecins généralistes.

Cela va aussi de pair avec la question de la dilution du travail effectué lié à la multiplication des acteurs. Nous avons vu que la négociation occupe une place omniprésente dans le cadre de la prise en charge. Si nous reprenons les éléments pour une théorie générale de la négociation telle que décrite par Strauss, nous retrouvons cette notion intuitive qui est que les contextes de négociations vont dépendre, entre autres, du *nombre de négociateurs* impliqués. En effet, cela peut se révéler une force, si les négociateurs, ici les codirecteurs de trajectoire sont sur

la même longueur d'onde, et proposent une trajectoire homogène. Cela peut cependant vite devenir problématique si ce qu'ils proposent, la manière dont ils le proposent et leur cohérence sont divergentes. Nous l'avons vu au tout début du travail avec une situation de conflit entre un médecin généraliste et un médecin coordonnateur de HAD sur une trajectoire commune.

Moi : As-tu été en situation ou tu as bossé avec les Soins Palliatifs ?

E : Euh, pas directement les soins palliatifs mais j'ai bossé avec la HAD plusieurs fois. C'est assez proche, parce qu'ils envoient assez facilement les équipes de soins palliatifs aussi, on est en relation assez facilement avec eux oui.

Moi : Qu'est-ce que ça change pour toi quand ils voient les patients ?

E : On se sent moins seuls, c'est surtout ça. On se sent épaulés. Après, ça fractionne un peu la relation médecin-malade. C'est ça que je n'aime pas trop. Parce qu'il y a beaucoup d'intervenants, et c'est pas toujours évident de trouver sa place. Quand il y a les deux, HAD et Soins Palliatifs en place, on est souvent appelés en dernière ressource quoi, c'est-à-dire que l'HAD ne peut pas passer, les soins palliatifs sont passés ou doivent repasser, ils ne savent pas quoi faire et donc on y va quoi. Et du coup on n'est pas dans la même relation avec le patient, et on connaît moins bien le dossier finalement. Donc c'est moins facile pour moi.

Moi : C'est moins facile, c'est-à-dire ?

E : Même si y a l'équipe, quand on a un appel et on doit y aller à ce moment-là c'est moins facile à gérer. Parce que y a déjà plein de choses qui sont faites, on ne sait pas ce qui a été fait ou pas, et c'est pas facile de trouver la place

Nous voyons ici les deux versants d'une majoration du nombre de directeurs de trajectoire. Les doutes quant à la marche à suivre sont facilités dès lors qu'il y a un autre intervenant qui peut épauler le directeur de trajectoire dans sa prise en charge. Cependant, ce que ce médecin décrit est la difficulté liée à la dilution des actes effectués chez le patient avec le nombre croissant d'intervenants.

En effet, le travail effectué va être, par exemple, très largement dépendant de l'acceptation ou non du patient et de sa famille dans l'arc de travail. Comme nous l'avons vu, le

positionnement de chaque acteur est un processus dynamique, et la multiplicité des acteurs amène souvent des incompréhensions dans les décisions car entre les deux passages au domicile du médecin, *les choses ont changé*. Si nous prenons par exemple la notion de conscience ouverte ou fermée, il est évident qu'un médecin appelé à prendre une décision importante alors qu'il ne sait plus exactement où en est le patient devient très vite hautement problématique. La communication doit donc être parfaitement réglée entre les intervenants, ce qui est rarement le cas.

Enfin, il n'est pas exclu que l'appel du médecin spécialiste induise une forme de déclassement pour le médecin généraliste. Dans ce contexte, le médecin de soins palliatif sera possiblement toujours appelé en premier par la famille, et le médecin généraliste peut n'être appelé qu'en deuxième recours, ce qui peut participer au renforcement de l'image du médecin de « deuxième classe » (15). Cet élément, bien qu'il semble anodin, a été souvent relevé lors des entretiens. Outre le caractère dépréciant que cela produit, la *fragmentation* des liens entre les intervenants peut aussi participer à un investissement moindre de chacun des acteurs dans la trajectoire, ce qui peut être mal vécu. Passer la main, c'est donc aussi fragmenter les liens.

E : J'ai eu un cas il y a pas très longtemps où je connaissais le médecin qui s'occupe de la HAD responsable. On a travaillé ensemble avant, et elle m'appelle parfois pour des patients pour lesquels elle est embêtée. Donc elle m'a parachuté un patient qu'elle connaissait avec un cancer ORL, que j'ai très peu connu. Il a hélas rechuté de son cancer ORL, et il s'est dégradé très très vite. Ça a été compliqué parce qu'il n'avait pas de famille proche, et c'est un monsieur qui avait une trachéotomie et qui pouvait plus parler, donc la communication était que par écrit. On ne pouvait pas le téléphoner, fallait forcément se déplacer. L'équipe qui venait c'était exclusivement la HAD, les soins palliatifs se déplaçaient aussi mais ils étaient assez loin, donc c'était pas évident non plus. Sa fin de vie par exemple, a été horrible pour moi, parce que j'ai reçu un coup de fil d'un ami à lui qui était passé par là, et il était en train d'agoniser en fait, la HAD m'a appelé parce qu'ils devaient venir mais ils n'étaient pas là. Moi j'étais pris dans ma consultation, mais j'ai réussi à y aller et quand je suis arrivé il était décédé. C'était atroce. Et il n'y avait pas de proche à contacter, y avait rien ...

Ce cas particulièrement tragique illustre parfaitement ce que la multiplicité des acteurs avec une communication défailante peut malheureusement parfois produire. Si les rôles ne sont donc pas parfaitement définis à l'avance, cela peut donc produire des effets qui peuvent être catastrophiques pour le patient. Ces éléments sont tout aussi décrits par les médecins de soins palliatifs rencontrés, lorsque nous discutons des difficultés d'interaction avec les médecins généralistes.

Moi : Et vous discutiez avec le médecin généraliste sur cette situation ?

L : Alors pour cette situation là il n'y a pas eu possibilité. Je l'ai eu au téléphone à plusieurs reprises. Il m'avait proposé, il faut le dire, de le rencontrer. Il avait un cabinet pas très loin. ET je suis passé mais c'était jamais possible c'était très compliqué.

Moi : Ça arrive souvent ces difficultés à discuter avec les médecins généralistes ?

L : Oui. Alors sur ce dont on est en train de parler-là... jamais. (Nous parlions des difficultés de prise de décision sur les thérapeutiques chez les patients présentant une souffrance réfractaire)

Moi : Jamais. Est-ce que finalement ça vous arrive d'en parler avec le médecin généraliste à côté ?

L : Pas professionnellement, non. Quand les médecins se rencontrent en dehors de rapport amicaux très particuliers les rencontres se font sur un plan technique je dirai, et encore pas trop chercher ce que fait l'autre. Y a toujours une crainte d'être remis en cause par le savoir de l'autre ou le savoir faire de l'autre. Donc il y a toujours cette frilosité médicale. Mais c'est très humain.

Alors les jeunes médecins que j'ai rencontrés sont beaucoup plus ouvert à ce genre de débat. Beaucoup plus. Mais la génération dont je suis ...n'est pas du tout formée à ça. Je ne sais pas si c'est une vision très très française ou si c'est un caractère culturel précis. Est-ce que les anglo-saxons qui ont une culture tellement différente sont autrement ? Je n'en suis pas sûr. Mais c'est compliqué. On est formé pour un savoir faire. on doit rendre compte de ce savoir faire. On passe des examens qui certifient que l'on sait faire. On a une formation continue qui maintient la qualité de ce savoir faire.

Mais il n'y a pas beaucoup de place pour un questionnement sur le pourquoi et le comment. Et le comment, pas sur le plan technique. On est complètement absorbés par cette obligation d'être techniquement très bon. Et ça permet d'étouffer beaucoup de choses.

Plusieurs points très intéressants sont relevés par le médecin de soins palliatifs ici, travaillant à temps partiel dans une structure mobile. Tout d'abord, la difficulté, hormis certains cas particuliers à ouvrir la discussion avec les médecins généralistes. Selon lui, la disponibilité rare de ceux-ci dans la prise de décision découle, du moins en partie, de leur moindre disposition à prendre un temps réflexif sur leur pratique. Cet élément a aussi été relevé par une autre équipe de soins palliatifs interrogée, qui déplorait la rareté des échanges avec les médecins généralistes. La peur de la remise en cause est tout aussi déterminant, comme nous l'avons vu, car même si l'appel des soins palliatifs se fait dans une demande *d'expertise*, elle nécessitera de toute façon une évaluation globale de la situation par le nouvel intervenant, qui expose à la possibilité d'une divergence d'opinion ou d'idéologie sur des éléments de la prise en charge. La position d'autorité peut donc être remise en cause.

L'analyse de ce paragraphe d'Aline Sarradon-Eck dans l'ouvrage *Singuliers Généralistes* offre ici une analyse pertinente :

« En dépit d'une valorisation du travail en équipe (« colloque pluriel ») et d'une aspiration à travailler en groupe, on observe une tendance à l'appropriation des malades et de leur histoire clinique. Celle-ci, favorisée par le double idéal – d'autonomie professionnelle et relationnelle –, et accentuée par la culture du « colloque singulier », engendre parfois des difficultés à partager la prise en charge du malade : à trouver des logiques communes, à déterminer à qui « appartient » le patient et qui doit décider des soins, à définir les responsabilités dans les soins. De plus, au fil de sa professionnalisation lors de l'exercice libéral, chaque acteur a pris l'habitude de travailler d'une certaine manière et tend à s'enraciner dans des pratiques spécifiques difficiles à communiquer à d'autres acteurs. Des règles, des normes, des contraintes et des attentes réciproques régulent les relations entre les différents professionnels de santé, et plus particulièrement entre généralistes et spécialistes, leur permettant de travailler plus ou moins ensemble. Ainsi, l'obligation d'échange d'informations sur le patient et la règle du retour du patient. Les généralistes sont particulièrement attachés à ce principe de réciprocité parce qu'il leur permet d'affirmer leur identité professionnelle. En effet, la rétention d'information ou la captation de clientèle leur font perdre leur spécificité de « médecin de l'homme total » et les

renvoient à une fonction de *gate-keeper* peu valorisée par les enquêtés (« *on en revient à être un médecin de garde* ») » (39).

Cette peur de la dé-professionnalisation est tout à fait présente dans le cadre des échanges, et n'est pas complètement injustifiée. Comment donc conjuguer avec un collègue qui empiète sur une doctrine fondamentale du médecin généraliste : l'accès à la subjectivité du patient, de son histoire et de sa condition en tant que *sujet entier* ? La marge de manœuvre est donc fine.

De plus, la multiplicité des acteurs produit parfois des situations inattendues, favorisées par une trajectoire hautement problématique et un manque de confiance entre les divers acteurs participant à une trajectoire, comme nous allons le voir dans l'exemple ci-dessous.

P2 : Moi j'ai appelé les IDE en leur disant, faites le Scoburen, même s'il n'est pas très encombré, visiblement ils ne supportaient pas l'encombrement.

Moi : J'imagine que vous n'êtes pas les seuls qu'elle appelle du coup ?

P1 : Non, le médecin traitant aussi ... Ah mais c'est souvent comme ça ... il y a interaction, collusion, entre nous, ce qu'on voit et comment on voit les choses et le médecin traitant. Alors il y a des médecins traitants, qu'on appelle, on leur demande « qu'est-ce que vous en pensez ? », avec qui on arrive à faire, et d'autres avec qui c'est beaucoup plus difficile et on sait qu'on n'y arrivera pas. Bon on sait que c'est peine perdue.

Moi : Qu'est-ce qu'on n'arrivera pas à faire ?

P1 : A ... A s'accorder sur un patient.

Moi : Et vous pensez que la barrière vient d'où ?

P1 : Ah je pense que pour certains médecins, même s'ils nous ont donné leur accord de venir prendre en charge leur patient, ceci dit ça reste compliqué pour eux. Il y en a qui ont du mal à

se dire ... bon ben je passe la main. Même s'ils s'en occupent toujours ... mais ... il y a quand même aussi autre chose, c'est qu'ils sont souvent appelés derrière par les familles. Avec l'appui de la famille ... devant le poids de la famille .. ils vont répondre à certaines demandes. Et là en l'occurrence, la perfusion, je pense que ça vient de là ! La fille a appelé le médecin, parce que là... effectivement il ne s'alimentait plus du tout, et il a mis cette perfusion. Vous avez des médecins qui ont la perfusion facile ... et qui, devant la pression de la famille .. Les médecins généralistes eux ils font leur visite, ils n'ont pas beaucoup de temps. Nous on a encore la possibilité de prendre le temps, d'expliquer... Ce sera peut-être aussi beaucoup plus long de s'asseoir, de discuter pendant 20 minutes, d'expliquer le pourquoi du comment, que la perfusion ça ne sert à rien, bien qu'on l'avait expliqué à la fille ...

P2 : Je pense qu'elle a du appeler en plus le médecin autant de fois qu'elle nous a appelés ...

P1 : Oui. Ils vont peut-être répondre beaucoup plus facilement à la demande de la famille, alors que nous peut-être moins. Mais parce qu'on aura moins les familles aussi, on n'a pas le même rapport. En plus, c'est quand même eux qui vont avoir à gérer les familles au bout du fil ... et voilà ...

Moi : C'est un jeu compliqué à gérer finalement ... entre plusieurs intervenants ...

P1 : C'est compliqué ...il faut faire la part des choses. Alors ce qu'on fait des fois avec des IDE, c'est qu'on dit bon OK, mais bon vous ralentissez le débit de la perfusion. Lorsqu'on a l'accord des médecin pour venir c'est généralement bon, mais parfois, ça reste compliqué.

**P1 : Médecin de l'équipe de soins palliatifs ; P2 : infirmière de l'équipe*

Lorsqu'un des acteurs, ici, la fille du patient, n'obtient pas satisfaction quant à une décision, la multiplicité des acteurs offre de fait la possibilité de la négociation d'une alliance avec un autre segment afin d'obtenir un nouveau compromis. Nous l'avons bien évidemment vu au tout début de cette thèse dans le cas de *l'entrée arrachée*, où l'entrée même du patient dans la trajectoire s'est faite au détriment du médecin généraliste.

Dans le cas présenté ci-dessus, c'est le médecin généraliste qui introduit la perfusion pour hydrater le patient qui ne boit plus (source d'une très forte angoisse chez la famille du patient) contre l'avis de l'équipe de soins palliatifs (qui avait pris le temps d'expliquer que la perfusion ne soit pas forcément *nécessaire*). Comment *ré-articuler* la trajectoire par un des

directeurs sans froisser le collègue ? Ici, un nouvel ordre est donc négocié La stratégie de sortie se trouve donc être le maintien de la perfusion, mais avec une demande à l'infirmière de diminuer le débit.

Les liens se doivent d'être sauvegardés, même si certaines décisions vont à l'encontre de l'éthos de certains intervenants. La trajectoire est donc en permanence *remise en forme* par les divers intervenants, avec des alliances multiples et fragiles, car un front uni de représentation ne peut être tenu par les agents médicaux, et ce, d'autant plus que la communication entre les directeurs de trajectoire est défaillante.

Les arguments avancés par le médecin ici, celui du manque de temps et de la moindre facilité à *tenir tête* à la famille peut être analysée de diverses manières. Il est certes tout à fait vrai que l'organisation des consultations et de la rémunération des médecins généralistes, et la situation démographique médicale actuelle produit une carence en termes de temps qui est non négligeable. Il se peut tout aussi que *négocier* soit très compliqué dans un temps qui est limité. Mais, comme nous l'avons vu par ailleurs, la trajectoire palliative ne s'arrêtant pas forcément au décès du patient pour le médecin généraliste, un conflit de loyauté peut aussi apparaître.

Bien que le médecin de soins palliatifs ait un accès au monde du patient au-delà *du symptôme ou de l'organe*, le décès signe la fin de la relation entre l'équipe et la famille. Un suivi psychologique est certes systématiquement proposé à la famille après le décès, mais aux dires des équipes interrogées, ce recours est très rare.

L : Au moment du décès, souvent on l'apprend par le journal. C'est le cas le plus fréquent. Soit il y a quelqu'un de la famille qui nous prévient ou alors l'infirmier qui nous appelle. Ou le prestataire de service quand on a mis en place le service. Des fois on a 5 appels pour nous prévenir et des fois on l'apprend par le journal.

Moi : Et ça vous arrive de revoir la famille ?

L : Alors on fait une offre systématique, on envoie un mot de condoléances à chacun de la famille et on rappelle à cette occasion là la possibilité d'un suivi de deuil avec la psychologue. Mais le recours à ce suivi de deuil est très rare.

Moi : C'est surprenant ?

L : Ça pose des questions. Mais c'est pas tellement surprenant je trouve. les gens n'ont pas besoin de nous pour vivre. Mais c'est vrai quand on voit le traitement médico-psychologique de toutes les situations de stress maintenant. On se dit tiens pourquoi pas. Mais en fait non.

Le médecin généraliste n'est effectivement pas inscrit dans une même temporalité que le médecin de soins palliatifs. Cela, loin d'excuser telle ou telle décision, permet aussi de comprendre que cet élément peut être amené à modifier la teneur des négociations et du rapport de forces. Lorsque le patient, ou l'aidant devient acteur majeur de l'articulation de travail, la multiplicité des acteurs devient donc facteur de fragilité dans l'imposition d'une certaine norme de trajectoire.

Cela nous ramène au premier chapitre, lorsque nous analysons la création et la diffusion du champ palliatif. En effet, au début de l'institutionnalisation des soins palliatifs en unités fixes et mobiles, existant de manière concrète dans l'institution hospitalière, le segment palliatif se retrouve face à deux cheminements contradictoires (5). Le premier est celui de la diffusion de la *culture palliative* dans l'ensemble du champ médical. Le deuxième est celui d'une spécialisation du segment, avec des compétences propres et délimitées, construites autour de divergences avec d'autres segments (comme tout processus de professionnalisation). Ce débat, nous finissons par le retrouver encore aujourd'hui.

Certains des médecins dont nous avons analysés plus haut le travail *revendiquent* le fait de ne pas travailler avec les soins palliatifs, avec des arguments plus ou moins convaincants. Cependant, lorsque nous analysons de plus près leur méthode de travail : le travail en équipe, l'attention au temps biographique et à la place centrale du malade, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de proximité des aidants, nous pouvons constater une très grande proximité avec les **valeurs de la culture palliative**. L'appropriation s'est certes faite sur un mode particulier, spécifique à chaque médecin, mais traduit la diffusion de l'aire culturelle palliative. Ce segment de généralistes qui pourrait donc nous sembler déviant de prime abord, se rapproche

pourtant très fortement de la *norme*, en ayant simplement occulté le spécialiste. Lorsque celui-ci leur est *imposé*, cela nuit à leur spécificité, et les conflits peuvent surgir assez rapidement.

De la même manière, et de façon assez surprenante, le médecin de soins palliatifs peut être “promu” médecin généraliste (il n'y a pas ici de connotation de hiérarchie, qui placerait le médecin de soins palliatifs en deçà du médecin généraliste, mais bien l'attribution d'un *nouveau* rôle) comme dans le cas suivant.

L'équipe de soins palliatifs est contacté directement par une patiente, par mail, concernant une demande de visite à domicile. Le médecin, l'assistante sociale et moi-même nous y rendons afin d'établir un premier contact. La patiente est atteinte d'une tumeur du sein bilatéral, avec des ganglions suspects. Elle n'a effectué qu'une échographie, prescrite par son médecin généraliste lors de la découverte d'une masse au niveau du sein, et a ensuite refusé toute exploration complémentaire, car, et je la cite, « il faut bien mourir un jour ». Son médecin généraliste a un cabinet qui est relativement loin du lieu de résidence de la patiente (une vingtaine de kilomètres), mais la patiente l'a choisi parce qu'il a un tropisme pour des médecines dites alternatives (homéopathie et acupuncture). En effet, elle a présenté un syndrome de jambes sans repos durant de très nombreuses années, et a eu énormément de difficultés à être équilibré par la médecine allopathique. Cependant, la raison principale de sa prise de contact était l'apparition de douleurs mammaires et au bras qui étaient mal soulagées.

L'équipe de soins palliatifs va petit à petit apprendre à connaître la patiente, au fil de plusieurs visites, et le médecin de soins palliatifs va progressivement glisser vers un rôle plus général de médecin de famille. Un exemple flagrant, sur une des visites, était la demande de renouvellement des ordonnances habituelles de la patiente, voire de la prise en charge de pathologie bénigne intercurrente. Elle nous explique, lors d'une visite, que son médecin généraliste renouvelle « un peu à contre cœur » les traitement morphiniques prescrits. Ce transfert de rôle s'est fait de manière presque imperceptible au début, mais la distinction des rôles devenait de plus en plus flou au fur et à mesure des visites, bien qu'elles n'étaient pas si fréquentes que cela. Ce transfert ne se fait pas sans réticences de la part du médecin palliatif, qui sent effectivement son rôle glisser vers *autre chose*.

Le médecin généraliste se retrouve ici petit à petit déclassé, car ne répondant plus aux attentes de la patiente. L'aggravation progressive de son état, sa moindre mobilité, et la rencontre

avec une équipe qui ne remettait pas en cause son choix de vie étaient autant d'éléments contingents qui semblaient suffisants pour *élire* cette nouvelle équipe comme sienne.

De l'autre côté, nous avons d'autres médecins généralistes qui vont avoir un recours facile au spécialiste palliatif pour un appui éthique, logistique et technique. Ici, nous sommes dans un rapport plus cohérent avec l'idée même d'une spécialisation d'un segment qui a trouvé sa place. Cela ne veut évidemment pas dire que le partage de tâches se fera systématiquement de manière harmonieuse, mais certaines précautions, tels qu'une communication efficace, une entrée précoce de l'équipe palliative dans la trajectoire du patient et des valeurs plutôt homogènes vont produire une trajectoire plus satisfaisante pour les divers acteurs.

Plusieurs situations de prise en charge de patients avec l'équipe de soins palliatifs m'ont d'ailleurs montré la possibilité d'une coopération relativement harmonieuse. Cela, surtout si les médecins généralistes étaient eux-mêmes ceux qui avaient fait appel aux équipes de soins palliatifs. De plus, une prise en charge commune qui se sera "bien déroulée" selon les acteurs va en amener d'autres, parfois même plus en amont sur d'autres situations "qui pourraient dégénérer". Le médecin de soins palliatifs voit à ce moment sa place se *normaliser*, au même titre que les autres spécialistes dans le réseau de soins du médecin généraliste.

Dans notre petit échantillon étudié, les jeunes médecins que nous avons rencontrés ont très souvent rencontré pour la première fois les équipes de soins palliatifs à l'hôpital, dans le cadre de l'internat ou des études de médecine. Ils ont aussi vaguement bénéficié de quelques abords théoriques lors de leur formation initiale sur la question palliative. Loin de vouloir porter des généralisations (ce travail n'ayant pas ce but), nous pouvons tout de même formuler l'hypothèse que la rencontre pendant la formation universitaire de ces équipes peut être un des éléments pouvant valider le statut d'expertise des soins palliatifs chez ce segment de généralistes.

Maurice Abiven écrivait en 1997 : « Le combat des soins palliatifs sera gagné quand ils seront reconnus par tous comme une discipline [...] à part entière avec son corpus de connaissances propres : diagnostique et thérapeutique, avec ses pratiques et son éthique spécifiques »(40)

La divergence interne au monde palliatif qui émergeait à ses débuts, entre diffusion d'une culture et émergence en tant que spécialité, est donc bien toujours d'actualité.

CONCLUSION

L'analyse en termes de trajectoires, empruntés à Strauss et Glaser, nous a permis d'appréhender de manière extensive la nature du travail comprise dans la prise en charge du patient en fin de vie. En s'attachant à la définition et à l'analyse des acteurs impliqués dans cette trajectoire et de leurs interactions, il nous est en effet possible de déceler des éléments du travail du médecin généraliste qui nous échapperaient certainement si nous nous attachions spécifiquement au domaine du prescriptif.

Dans le cadre de l'élaboration de ce travail, la construction idéal-typique a produit un découpage qui a servi de trame générale. Comme mentionné au tout début, ce découpage est bien évidemment arbitraire. Pour une analyse plus détaillée, d'autres cadres temporels auraient pu être analysés plus finement, tels la survenue d'une décompensation dans une partie séparée de la « phase agonique ». Cependant, la méthodologie choisie et le temps imparti ne permettaient pas d'affiner ces éléments. De plus, l'idée de l'élaboration du dernier chapitre d'analyse entre les médecins généralistes et palliatifs m'est apparue tardivement dans l'écriture. C'est pour cela que ce chapitre est relativement succinct. Ce chapitre, il me semble, aurait pu bénéficier d'une thèse à part entière. J'ai tout de même voulu esquisser quelques données et une certaine analyse sur la question, au vu de la richesse des données récoltée durant les divers entretiens, mais surtout durant les visites en observation ethnographique.

En partant de l'émergence d'un segment très particulier, celui du monde et de la culture palliative, j'ai ici tenté d'analyser sa réappropriation par un segment confraternel et concurrent à la fois. En accordant une attention particulière à la place des différents acteurs, leurs déplacement sur la scène autour du patient en fin de vie et de la variété de leurs interactions, nous avons pu entrevoir comment se déploie cette culture palliative dans les faits, et certaines des problématiques qu'elles soulèvent.

Ce travail nous permet donc de rappeler ceci : cette trajectoire est bien celle d'une crise. Le travail sur l'entrée en scène du patient dans la trajectoire palliative (mais aussi à quasiment chaque *débat* de trajectoire) ne manque pas de nous rappeler un élément fondamental : **le terme générique de fin de vie n'a aucun substrat clinico-biologique clair**. Ce statut demeure tout à fait arbitraire, incertain, mais n'en produit pas moins des effets très concrets. Il ne permet ni la désertion du champ médical, ni de masquer l'irréductible finalité qu'est la mort du patient. Cette fragilité d'étiquetage offre donc énormément de place pour la négociation, et une très grande difficulté pour le médecin généraliste pour *diriger* la trajectoire de manière classique, comme pour n'importe quelle autre pathologie. Plus que de la direction, nous sommes bien ici dans un travail de *mise en forme* d'une trajectoire incertaine.

De plus, les conditions d'accomplissement de ce travail fragilisent d'autant plus cette mise en forme. Le lieu de la représentation est méconnu du médecin, l'appareillage symbolique qui le distingue est au minimum, et les divers intervenants avec qui il peut être amené à interagir lui sont parfois étrangers. Les conditions structurelles sont donc fortement problématiques pour le directeur de trajectoire.

Il va donc mettre en place certaines stratégies afin de tenter de minimiser les incertitudes, qui peuvent tout à fait être résumées par les trois stratégies de *maîtrise des impressions* (24) de Goffman : *la loyauté, la discipline et la circonspection*. Ces techniques déployées vont tenter de réduire tout ce qui peut mettre en péril la représentation, et vont donc tenter d'assurer une mise en œuvre souple du travail.

Le caractère dynamique et complexe de la situation palliative, et la place proéminente de la négociation dans la mise en œuvre du travail autour et avec le patient mourant réaffirme cette notion déjà largement décrite par Strauss qui est l'extrême difficulté de la rationalisation absolue de l'action médicale. De plus, cette allure dynamique nous montre le caractère faussement rassurant que représente des éléments rigides tels les algorithmes (et autres les arbres décisionnels), ou même les directives anticipées. Ces éléments ne peuvent être utilisées comme des fins en soi, mais doivent conserver leur statut de *techniques provisoires de réduction d'incertitudes*. La renégociation permanente de la place des acteurs impliqués dans la trajectoire

en veut pour preuve que la sclérose des normes et des valeurs peut au contraire s'avérer être un obstacle redoutable.

Cette étude ne manque pas de relever les ambiguïtés inhérentes à l'entreprise de l'accompagnement médicalisé de la mort. Il est vrai qu'il est possible aujourd'hui de réduire de mieux en mieux la souffrance exprimée des mourants. Il est possible, si tel est le souhait du malade, de rentrer chez lui entouré des siens sans être abandonné par le champ médical. La famille peut bénéficier d'un soutien médical et logistique au domicile. Le malade et les siens peuvent donc prétendre à un espace d'écoute, de soins et de confort mis en place par leur médecin de famille.

Cependant, cela ne se fait pas sans heurts. « La mort est dans la vie, la maladie en est le signe », disait Canguilhem(2). Le champ médical revient donc *in extremis* rappeler la subjectivité du malade dans ses derniers instants, après s'être largement attelé à la maladie jusqu'ici. Ce basculement épistémique ne peut se faire sans résistance de la part des agents impliqués, même chez le médecin généraliste dont l'identité professionnelle reste attachée à la prise en compte de cette subjectivité. Cette subjectivité demeure pourtant l'essence même du soin inscrite *d'abord et enfin* dans la rencontre de l'autre.

Enfin, la démarche établissant une *norme du bien mourir* doit tout aussi poser question. En effet, une forme de prudence se doit d'être présente dans l'attitude du médecin quant au façonnement d'une mort acceptable, car le risque de transformation en nouveau rituel du trépas apposé à des agents se doit d'être questionné. De plus, l'élaboration de cette norme inscrite dans une moyenne n'est-elle pas aussi la négation de la mort comme événement singulier, tout en étant l'horizon de toute existence humaine. Comme l'a souligné Céline Lefève dans son analyse philosophique du film *Barberousse* de Kurosawa (contant la formation clinique d'un jeune médecin), «[il] découvre qu'en dépit du savoir médical, il a besoin d'être instruit non pas tant par ses maîtres ou de ses pairs que de ses patients. Cela implique pour lui d'acquérir et de cultiver l'humilité, la réserve, l'ouverture d'esprit et la curiosité permettant l'écoute attentive des malades et la compréhension tolérante de leurs formes infiniment variées de vie » (41)

Le travail médical régissant la trajectoire palliative n'est donc pas un *travail en négatif*.

Nous pouvons déjà cependant dire que cette trajectoire s'établit sur une ligne de crête. F. Scott Fitzgerald, dans un texte nommé *La Fêlure*, écrivait ceci : « Toute vie est bien entendu un processus de démolition. (...) La marque d'une intelligence de premier plan est qu'elle est capable de se fixer sur deux idées contradictoires sans pour autant perdre la possibilité de fonctionner. On devrait par exemple pouvoir comprendre que les choses sont sans espoir, et cependant être décidé à les changer »(2).-

« Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement »

La Rochefoucauld

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Demeuse M. Chapitre 1. Élaborer un curriculum de formation et en assurer la qualité. In: Penser la formation des professionnels de la santé. De Boeck Supérieur; 2013. p. 315-30.
2. Canguilhem G. Ecrits sur la médecine. Paris: Seuil; 2002. 125 p. (Champ freudien).
3. Elias N. La solitude des mourants. Paris: Christian Bourgeois Editeur; 1998. 120 p. (Détroits).
4. Observatoire National de Fin de Vie. Fin de vie: Un premier état des lieux [Internet]. 2011. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>
5. Castra M. Bien Mourir. Sociologie des Soins Palliatifs. 1ère. Paris: Presses Universitaires de France; 2003. 365 p. (Le Lien Social).
6. Illitch I. Némésis médical : L'expropriation de la santé. Paris: Editions Seuil; 1981. (Points).
7. Carole A. Les médecins et la mort XIX ème au XX ème siècle. 2004.
8. Gorer G. The Pornography of Death. Encounter. 1955;
9. Ariès P. L'Homme devant la mort. Editions Seuil; 1977.
10. Chamboredon J-C. Sociologie et histoire sociale de la mort : transformation du mode de traitement de la mort ou crise de civilisation? Rev Fr Sociol. 1976;XVII.
11. Strauss A, Glaser B. Time for Dying. 1968.
12. Trébuchet M-D. Par l'humain et pour l'humain, quand la pratique palliative devient culture. Transversalités. 17 oct 2017;(143):167-77.
13. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 20 juin 2016;(66):49-58.
14. Herzlich C. Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. In: La fin de la vie : qui en décide ? Presses Universitaires de France; 1996. p. 53-78.
15. Pinell P. La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870), The genesis of the medical field : the case of France, 1795-1870. Rev Fr Sociol. 9 sept 2009;50(2):315-49.
16. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative. Paris: Armand Colin (2010); 1967. (Individu et société).
17. Strauss A. La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris: Editions L'Harmattan; 1992. 311 p. (Logiques Sociales).
18. Lacaze L. L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. Societes. 16 déc 2013;n° 121(3):41-52.
19. Strauss A, Glaser B. Awareness of Dying. Chicago: Aldine; 1965. (Observations).

20. Parsons T. Social Structure and Dynamic Process : The Case of Modern Medical Practice. In: The Social System [Internet]. London: Routledge (1991); 1951 [cité 8 nov 2013]. p. 288-322. Disponible sur: <http://www.myilibrary.com?id=23706>
21. 2e Congrès international francophone de soins palliatifs 2013. Rev Int Soins Palliatifs. 15 mai 2013;28(1):9-106.
22. Bloy G. L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles,. Sci Soc Santé. 2008;26(1):67-91.
23. Leung I, Casalino E, Pateron D, Grateau G, Garandeanu E, Stampa M de. Participation des médecins généralistes dans les prises en charge de leurs patients en hospitalisation à domicile. Santé Publique. 27 oct 2016;28(4):499-504.
24. Goffman E. La mise en scène de la vie quotidienne. Les éditions de Minuit. Vol. 1. La présentation de soi. Paris: Le Sens Commun; 1973.
25. Goffman E. Asiles, étude de la condition sociale des malades mentaux. Minuit. Paris; 1968. 448 p. (Le sens commun).
26. Foucault M. Des espaces autres (1967), Hétérotopies. Archit Mouv Contin. oct 1984;5:46-9.
27. Dodier N. L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement. Paris: Editions Métailié; 1993. 372 p. (Leçons De Choses).
28. Garrau M. Care et attention. [Paris]: Presses universitaires de France; 2014.
29. Bourdieu P. Le sens pratique. 1980.
30. Becker HS. Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance. Paris: Editions Métailié; 1985. 248 p.
31. SFAP. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif. » Quoi répondre? Groupe Gériatrie et Soins Palliatifs. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. janv 2012;
32. Devetter F-X, Messaoudi D. Les aides à domicile entre flexibilité et incomplétude du rapport salarial : conséquences sur le temps de travail et les conditions d'emploi. Rev Ires. 2013;n° 78(3):51-76.
33. Tronto JC. Du care. Rev MAUSS. 20 nov 2008;n° 32(2):243-65.
34. Tronto J. Le risque ou le care ? Paris: Presses universitaires de France; 2012.
35. SFAP. Recommandation de Bonne pratique. 2008.
36. LOI n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
37. Schaerer R. Une histoire de la sédation en soins palliatifs. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 8 mars 2016;(124):11-9.
38. Lefève C. Le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine? A propos du dialogue radiophonique « Le droit à la mort » entre Georges Canguilhem et Henri Pequignot. Cah Cent Georges Canguilhem. 1975;

39. Saardon Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « Généraliste-pivot » dans le système de soins. In: Singuliers Généraliste. Presses de l'EHESP; 2010. p. 253-70.
40. Abiven M. Structures des soins palliatifs. États des lieux, prospectives et recommandations. Lett SFAP. 1997;
41. Lefève C. Devenir Médecin. puf. 2012. 68 p. (Questions de soin).

ANNEXE

Notes sur les informateurs

Médecins soins palliatifs

- Dr P1 : Femme, ayant exercé une activité de médecine générale en libéral pendant quelques années, puis dans une unité de consultation douleur pendant 13 ans. Elle a ensuite exercé en SSR / EHPAD pendant plusieurs années et vient de rejoindre une équipe mobile de soins palliatifs depuis moins d'un an.
- Dr P2 : Infirmière de la même équipe mobile de soins palliatifs, ayant exercé plusieurs années en milieu hospitalier.
- Dr L : Homme, médecin dans une équipe mobile de soins palliatifs à temps partiel, et dans une unité de prise en charge de patients en état végétatifs et pauci-relationnel en clinique. Ancien anesthésiste à la retraite.

Médecins Généralistes

- Dr A : Femme exerçant dans un quartier populaire urbain depuis une dizaine d'années, et ayant exercé plus de vingt ans en milieu rural auparavant. Elle travaille seule en cabinet.
- Dr B : Femme installée depuis moins de quatre ans dans une zone péri urbaine, dans un cabinet de groupe pluriprofessionnel.
- Dr C : Homme, installée depuis moins de quatre ans dans une zone péri urbaine dans un cabinet de groupe pluriprofessionnel, avec une activité universitaire en parallèle.
- Dr D : Homme, exerçant depuis plus d'une trentaine d'années en zone semi-rurale à rurale dans un cabinet de groupe, avec une activité universitaire en parallèle.
- Dr E : Homme, exerçant depuis une dizaine d'années en zone semi-rurale dans un cabinet pluridisciplinaire.

SERMENT

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

RÉSUMÉ

L'élaboration des soins palliatifs s'est effectuée dans deux directions, celle d'une spécialisation à travers une discipline à part entière, et celle de la diffusion d'une aire culturelle à travers le champ médical. L'objectif de cette étude était d'analyser le travail mis en œuvre par le médecin généraliste dans le cadre de la prise en charge au domicile du patient en fin de vie, et d'observer les modes d'appropriation de cette aire culturelle. En s'appuyant, entre autres, sur les travaux de Strass et Glaser sur l'accompagnement du mourant et sur les maladies chroniques, cette étude s'est inscrite dans la tradition interactionniste de l'École de Chicago, et le sujet d'observation était justement celle de l'interaction entre les acteurs impliqués dans la trajectoire de fin de vie. En partant de l'inscription du patient dans cette trajectoire, nous avons suivi le généraliste dans ses interactions avec le patient jusqu'au décès de celui-ci, et nous avons délimité d'autres catégories clés d'analyse : l'équipe paramédicale et les aidants. En portant notre attention sur des moments de bascule particuliers, nous avons tenté d'analyser la place de la négociation dans l'articulation du travail, et les ambiguïtés de l'entreprise médicale dans cette trajectoire. Enfin, nous analysons la délimitation floue entre le médecin généraliste et le médecin de soins palliatifs, et leur champ d'action, entre concurrence et collusion, dans l'accompagnement du mourant à son domicile.

Mots-Clés : médecine générale ; fin de vie ; soins palliatifs ; soins à domicile ; théorie ancrée ; grounded theory ; école de Chicago ; interactionnisme symbolique.