

alexandre pagès

Michel Castra, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, Mai 2003, 365 pages

En lisant ce travail remarquable, on ne trouvera pas de recettes psychologiques, ni de réflexions métaphysiques, mais une démonstration rigoureuse qui soulage et apaise. Ces questions, nous nous les sommes tous, un jour au l'autre, déjà posées. Comment décrire les étapes de la fin de vie ? Quelles sont les attitudes collectives à l'égard de la mort ? Les patients atteints d'affections de longue durée sont-ils soumis à l'autorité médicale ou sont-ils choyés jusqu'à leur dernier souffle ?

Tout en proposant une sociologie des soins palliatifs, Michel Castra a su relever un sacré défi : décrire des sensibilités, retracer une lutte, examiner des pratiques. Fidèle à une démarche compréhensive qui décrit des rôles et des situations, Michel Castra examine des situations concrètes; il s'intéresse au travail des médecins, aux cadences des infirmières et à la qualité du service rempli par les aides soignantes, bref, il nous propose un voyage au cœur de l'univers hospitalier. Le lecteur se déplace dans les couloirs; il pénètre dans les chambres; il se rend au chevet des patients et il évalue la maîtrise d'un geste qui, coûte que coûte, souhaite pacifier la fin de vie et la rendre moins douloureuse.

Considérée par la profession comme une médecine peu crédible, les soins palliatifs ont eu à conquérir une légitimité. Dès le départ, ses premiers adeptes étaient conscients d'être porteurs d'un projet en gestation et ils pensaient avoir trouvé une alternative crédible à l'euthanasie. Assimilés à des entrepreneurs de morale, les médecins qui souhaitaient apprivoiser la mort ont fait connaître auprès d'un large public les nouvelles méthodes de travail qu'ils souhaitaient introduire à l'hôpital. L'adhésion à des valeurs communes les a également conduits à revendiquer le droit d'être reconnus comme des professionnels compétents et à diffuser des connaissances bien au-delà du cercle des initiés. Tout au long des années 80, ils constitueront donc des réseaux qui les distingueront des associations pour le droit de mourir contre la dignité. Par la suite, la défense de leur idéal se traduira par la création d'unités de soins spécialisées, par la mise en place de formations et par des pratiques originales visant à accompagner les mourants sans acharnement thérapeutique.

Pour retracer les temps forts qui ont jalonné toute cette période, Michel Castra a choisi différentes méthodes. Dans la première partie de son ouvrage, il mentionne des événements marquants et, en se livrant à un examen méthodique de la littérature spécialisée (535 articles provenant de 8 revues médicales ont été préalablement dépouillés), il dévoile la façon dont les connaissances au sujet de la fin de vie ont été diffusées. En France tout au moins, il ne s'agit pas d'un modèle de diffusion mécanique, uniforme et historiquement daté; il s'agirait plutôt «d'un phénomène de diffusion progressif, sporadique et aléatoire» (p. 55).

Dans un second temps, le sociologue change de perspective... et de lunettes. Il ne retrace plus la conquête d'une légitimité, mais il déplace sa focale d'analyse en choisissant d'observer les pratiques professionnelles et d'étudier le fonctionnement d'une unité de soins palliatifs¹. Dans son enquête, Michel Castra a décrit l'aménagement des locaux; il s'est intéressé aux rythmes de travail des équipes et il est parvenu à démontrer qu'une plus grande souplesse amènerait les patients à se livrer plus facilement et à prendre conscience du caractère inéluctable de leur maladie et de leur mort prochaine. En effet, dès leur admission au sein des unités de soins palliatifs, les personnels qui les accompagnent dans cette ultime étape font en sorte d'améliorer leur confort matériel et leur bien être. Tout en ayant recours à des bénévoles et en essayant de responsabiliser les familles, cette priorité accordée au confort des malades se manifeste par une plus grande écoute de la souffrance des patients. Autrement dit, les médecins tendent «à se démarquer des formes traditionnelles et standardisées de l'activité médicale et à investir un registre de travail fondé sur l'expérience subjective de l'individu [...] qui devient domaine d'intervention spécifique» (p. 220). Dans le cadre de leur activité professionnelle, ils s'appuient sur différentes spécialités comme l'anesthésie, la gériatrie, l'acupuncture, la psychologie et la psychanalyse. Ces références tous azimuts ne sont pas à vrai dire un «bricolage intellectuel», elles leur per-

¹ Dans le cadre de la préparation de son doctorat, M. Castra avait effectué des observations dans différentes unités. Pour la clarté de son exposé, il a choisi ici de privilégier l'étude de l'une d'entre elles. Il s'agit d'une petite unité comportant 11 lits. La durée moyenne des séjours est de trois semaines, mais elle varie de quelques jours à plusieurs mois. En 1996, l'âge moyen des patients était de 58 ans.

note de lecture

mettent surtout de traiter les symptômes et les douleurs des patients. Elles les conduisent à choisir la pratique une médecine qui accorde de l'importance à des dimensions psychosomatiques. Au fur et à mesure que s'écoule le temps, cette méthode que Michel Castra qualifie d'écoute dirigée a pour but d'inciter les patients à prendre conscience de leur situation et d'aider les familles à parler ouvertement de la mort.

Ces quelques précisions ne sauraient suffire pour évaluer l'importance que les personnels accordent à la communication, à la subjectivité et aux émotions. Cependant, il ne faut être pris au piège de la compassion et il faut savoir garder «la bonne distance». Pour ce faire, les médecins jouent sur les critères d'admission. Par exemple, ils parviennent à standardiser la prise en charge de la fin de vie en n'acceptant que certaines catégories de mourants. La principale difficulté à laquelle ils sont confrontés réside ensuite dans leur façon d'apprécier l'état général des patients et d'estimer leur durée de vie. Les infirmières les aident constamment à établir ce diagnostic. Elles assurent une surveillance discrète et les équipes disposent d'un répertoire de réponses et de schémas préconstruits. Enfin, les réunions occupent une partie importante de la charge de travail des personnels. Elles permettent de partager des connaissances au sujet de la personnalité des patients et de suivre l'évolution de leur maladie. Mais elles sont aussi un moyen de protection efficace pour se protéger. Il en est de même de la recherche permanente de la convivialité et de l'usage de l'humour noir : en souhaitant à tout prix dédramatiser la mort et en créant un environnement plus agréable, on entend «prévenir et compenser le risque d'isolement qui accompagnait généralement l'agonie» (p. 152).

Au terme de ce rapide examen, on admettra que les soins palliatifs seraient finalement l'antithèse de la mort sociale. Michel Castra nous suggère de penser ainsi. Cela étant, il aurait été très intéressant de repérer des facteurs d'inertie et de faire état des contraintes (budgétaires, organisationnelles...) qui, de fait, assimilent les soins palliatifs à une médecine de confort. Ces contraintes sont connues de tous et elles ont des incidences concrètes sur la façon

dont on «gère» la fin de vie à l'hôpital. En effet, l'hôpital est envahi par le management et les techniques de gestion. Dans la mesure où l'administration tente de «rationaliser» l'offre de soins, les soins palliatifs restent une pratique encore marginale et ils ne concernent qu'une catégorie de mourants. Dans leur grande majorité, les malades admis dans ces unités de soins sont atteints d'un cancer. Quelques uns ont le SIDA ou ils souffrent d'une maladie neurologique dégénérative. En seraient exclus les fins de vie «sans problème», les comateux et les personnes les plus âgées. Il s'agit alors de distinguer les «déjà morts» et les «pas encore morts»...

Même si ces critères de sélection sont très discutables, Michel Castra n'a pas souhaité mettre en regard les problèmes de gouvernance de l'hôpital et la façon dont on assure l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il a choisi de considérer avant tout cette étape comme un passage et il a mis l'accent sur les comportements humains en s'inspirant d'une méthode proposée par Anselm Strauss (1968). En étudiant les techniques de soin et en centrant son attention sur les relations qu'ils établissent au quotidien avec leurs patients, ce jeune chercheur a pris position en faveur d'une thèse dont il revient au lecteur d'apprécier la portée. Les uns y trouveront une matrice cognitive ou le reflet d'une utopie, les autres se réjouiront de mesurer avec autant de précision la qualité des résultats obtenus.

Alexandre Pagès
pagesalxdre@aol.com

Références

Glaser B., Strauss A. (1968), *Time for dying*, Chicago, Aldine Publishing Co.