

La mort au jour le jour

Frédérique GIRAUD

La sociologue Véronique Guienne plonge au cœur de l'expérience hospitalière pour en tirer une réflexion sur les dilemmes moraux des professionnels de santé dans leur confrontation quotidienne à la mort. Elle réussit le pari de construire la mort à l'hôpital comme un objet social.

Recensé : Véronique Guienne, *Sauver, laisser mourir, faire mourir*, Presses Universitaires de Rennes, Coll. « Essais », 2010, 134p., 10€

Résultat d'une enquête de deux ans menée dans plusieurs services hospitaliers auprès de médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux, l'ouvrage *Sauver, laisser mourir, faire mourir* de Véronique Guienne livre une réflexion sur les dilemmes moraux des professionnels de santé dans leur confrontation quotidienne à la mort. Réalisée dans deux services différents de CHU (hématologie et obstétrique), dans deux villes différentes, l'enquête de Véronique Guienne est basée sur un questionnaire, des entretiens individuels et des séances en petits collectifs.

Une plongée au cœur de l'expérience hospitalière

L'auteure réussit le pari de plonger le lecteur au cœur de l'expérience hospitalière : prenant le parti de détailler le cas de patients ayant posé des problèmes (tant médicaux, que moraux), Véronique Guienne étudie les dossiers médicaux, les fiches de liaison entre soignants et fait des entretiens après coup à propos de ces patients. Résultat : une description détaillée des pathologies des patients, du processus de prise de décisions concernant leur fin de vie. Les très larges extraits des entretiens présents dans le texte constituent indéniablement la grande richesse de cet ouvrage. Cependant les entretiens prennent parfois le dessus sur l'analyse, notamment dans le chapitre 4, où l'auteure présente les cas de patients ayant divisé

les équipes médicales. Si elle donne à lire le point de vue des différents protagonistes, elle laisse ensuite les entretiens parler seuls, n'intervenant pas pour pointer et analyser les décalages dans les positions de l'équipe soignante. On pourra regretter également que les témoignages ne soient pas davantage ancrés socialement : poids de la trajectoire professionnelle, situation familiale, carrière dans l'établissement et le service. Mais ce sont là des demandes suscitées par la qualité des entretiens recueillis, qui éveillent la curiosité sociologique du lecteur et dépassent le propos de l'ouvrage qui se veut général. Ce petit opus de 130 pages est dans le cadre imparti efficace et précis, tout en restant accessible à tous.

Laissant la parole à la fois aux différents membres des équipes soignantes, l'auteure donne corps à son ouvrage d'une façon efficace : la confrontation des propos des différents acteurs, des médecins aux aides-soignantes, permet de prendre conscience des façons différenciées de penser les pathologies, les soins et la mort. Le premier chapitre introductif « Le rapport à la mort » met à jour différentes manières de parler et de vivre la mort des patients : distance des médecins, empathie des infirmières et des aides-soignantes... L'âge entre pour beaucoup dans la capacité à vivre plus sereinement la mort des patients, surtout lorsqu'ils sont jeunes : « avoir de la bouteille, ça aide » (p. 14) comme le fait remarquer une infirmière. On regrettera cependant qu'au sein d'un même corps (infirmières, aides-soignantes) les variations intra-corps ne soient pas davantage investies : si l'expérience due à l'âge est un critère patent de différenciation des manières d'appréhender les situations, d'autres critères auraient pu être mis en évidence. On remarquera en particulier que l'auteure interroge des médecins, des infirmières et des aides-soignantes sans prendre en compte la variable du genre. Or celle-ci a certainement un rôle dans la plus ou moins grande empathie ressentie à l'égard de la mort des patients.

Les deux chapitres « La limitation thérapeutique » et « La mort médicalement assistée » confrontent le lecteur à des situations médicalement et moralement difficiles. La question de la limitation thérapeutique, souvent appréhendée de l'extérieur, aux confins de la dénonciation de l'acharnement thérapeutique ou de la critique des dépenses inutiles, est ici analysée de l'intérieur. Véronique Guienne interroge la difficile prise de décision entre équipes soignantes et patients d'arrêt des soins, lorsque le projet curatif vient altérer le bien mourir des patients. Laissant la part belle aux débats intérieurs des soignants dans des cas précis, l'auteure s'intéresse au regard que le patient porte sur sa mort prochaine. La phrase

récurrente employée par le staff médical « il gère ses petites affaires » laisse apparaître le cas des patients qui préparent leur mort de façon consciente et mesurée.

Un retour de la question sociale

Véronique Guienne réintroduit dans les choix médicaux la question sociale (« ce dont on ne parle pas »). Les équipes soignantes ont une conception essentiellement « biologique et psychologique du patient », mais jamais sociale : le patient une fois hospitalisé n'a pas de profession, de conditions de vie, pas d'assurance, de mutuelle et souvent ne sont pas interrogés ses projets concernant son mode de vie et de mort. Si la non prise en compte des caractéristiques sociales est vécue par le personnel hospitalier comme le moyen de garantir l'équité dans le traitement et le soin apporté aux patients, l'auteure rappelle que, dans la question de l'arrêt et du choix thérapeutiques, les situations économique-sociales des patients sont souvent d'un grands poids : « lorsque la conception qui prévaut, en matière d'offre de santé, est uniquement celle des meilleurs traitements possibles, plus une aide psychologique pour que le patient soit volontaire dans son traitement, on voit disparaître du champ de la prise en charge un certain nombre d'autres questions » (p. 72). Véronique Guienne soulève ici un « impensé de l'hôpital » (p. 70). Elle plaide avant tout pour la prise en compte des choix de mode de vie et de mort des patients. Le patient souhaite-t-il faire une nouvelle chimio, sachant que les probabilités d'échec sont quasi-certaines pour gagner deux ou trois mois de vie ou préfère-t-il retrouver une vie quasi-normale loin de l'hôpital?

Si les soignants sont avant tout là pour soigner, pour sauver des vies, comme ils le répètent souvent dans les témoignages recueillis par l'auteure, se pose dans un certain nombre de cas la question du « laisser mourir ou faire mourir » des patients. Dans les services de cancérologie, soins palliatifs ou obstétriques, les médecins interrogés témoignent de la violence ressentie à arrêter les traitements ou à laisser mourir des patients. Si les médecins n'entendent pas les demandes de mourir faites par les patients (« on n'est pas là pour ça »), les infirmières et aides-soignantes ressentent un soulagement lorsque leurs demandes de fin de vie sont prises en compte. L'auteure recueille des récits de fin de vie positifs. Déplaçant le curseur des débats publics (repris de façon développée dans le chapitre 6) vers le vécu médical de l'euthanasie, Véronique Guienne montre combien cet acte est l'émanation de discussions poussées avec le patient, sa famille, et l'équipe médicale. Elle pose par conséquent la question de la liberté laissée aux patients de choisir leur propre mort.

Avec son ouvrage *Sauver, laisser mourir, faire mourir* Véronique Guienne construit la mort à l'hôpital comme un objet social, dont la compréhension passe par la reconstruction des sens que donnent les acteurs (patients, médecins) à l'expérience de la maladie et de la mort, à cheval entre la sociologie des professions, la sociologie de la santé et de la mort.

Publié dans laviedesidees.fr, le 1 novembre 2010

© laviedesidees.fr