

# Innommables, inclassables, ingouvernables

Aux frontières du social

Sous la direction de  
**Shirley Roy**  
**Dahlia Namian**  
**Carolyne Grimard**

## Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2  
Téléphone: 418 657-4399      Télécopieur: 418 657-2096  
Courriel: puq@puq.ca      Internet: www.puq.ca

Membre de  
L'ASSOCIATION  
NATIONALE  
DES ÉDITEURS  
DE LIVRES

### Diffusion/Distribution:

**CANADA** Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7  
Tél.: 450 434-0306 / 1 800 363-2864

**FRANCE** Sofédis, 11, rue Soufflot, 75005 Paris, France - Tél.: 01 5310 25 25

**ET BELGIQUE** Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France -  
Tél.: 01 60 07 82 99

**SUISSE** Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse - Tél.: 022 960.95.32

### Diffusion / Distribution (ouvrages anglophones):

Independent Publishers Group, 814 N. Franklin Street, Chicago, IL 60610 - Tél.: (800) 888-4741

La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée - le « photocopillage » - s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».



 Presses de l'Université du Québec

# 13

## AUX LIMITES DE L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS FIGURES DE PATIENTS « DIFFICILES »<sup>1</sup>

Julien Simard

La création des soins palliatifs découle d'un constat partagé, autant par des auteurs des sciences sociales que par des acteurs du champ de la santé, quant au caractère problématique de la gestion de la fin de vie dans les structures hospitalières. En peu de temps, un « narratif critique » prend forme, habituellement reconnu sous le nom de « thèse du déni de la mort<sup>2</sup> ». Selon les écrits de l'époque (Walter, 1994), ce déni serait à la fois cause et conséquence de l'interaction complexe entre trois phénomènes sociaux : un tabou communicationnel autour de la mort ; une médicalisation de la fin de vie ; et une exclusion des personnes mourantes et endeuillées de la société en général. Finalement, de ce phénomène du déni de la mort découlerait une mise à l'écart systémique des mourants et des endeuillés de la vie quotidienne et de la communauté des vivants. Dès le début des années 1970, les nouveaux espaces du mourir offerts par les

1. Cette recherche a bénéficié du soutien financier du MÉOS (Médicament comme objet social, Université de Montréal) et de la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal.
2. Comme son nom l'indique, cette « thèse » a comme postulat le déni massif et généralisé de la mort dans les sociétés occidentales, imprégnant de nombreuses structures sociales depuis le XIX<sup>e</sup> siècle (Walter, 1994).

soins palliatifs transforment la critique en solutions concrètes. La communication est encouragée autour de la mort chez tous les acteurs en présence, on développe des soins de confort et on tente d'ouvrir le temps du mourir sur les réseaux de sociabilité des malades pour briser « la solitude des mourants », comme le dirait Elias (2001). Ce modèle de la fin de vie, baptisé le « bien-mourir », deviendra l'outil promotionnel d'un mouvement énergiquement réformateur.

Le narratif de la bonne mort, à la fois idéologie, cadre normatif et « mythe social » (Kellehear, 1990, p. 187), projette inexorablement des images de fins de vie « idéales » sur la complexité clinique, en les esthétisant d'une manière particulière à notre culture (Hintermeyer, 2004; Castra, 2010). Aux soins palliatifs, on cherchera à créer les conditions favorables à des agonies sans souffrance, où les conflits interpersonnels sont dénoués et où la mort, occasion de croissance personnelle, est acceptée par tous les acteurs en présence. Inversement, il faut à tout prix éviter que cette période ne soit vécue par le patient et sa famille comme un long et ennuyeux déclin du corps, comme une occasion ratée pour faire advenir rencontres, paroles et bilans. En somme, il s'agit ici de maintenir sa personnalité, son autonomie et la communication interpersonnelle jusqu'au trépas, pour « finir en beauté », dans une mort « consciente » (Déchaux, 2002, p. 267)<sup>3</sup>. Bref, pour « mourir dans la vie ».

Par contre, même après 50 ans d'évolution, ce qui se déroule dans les marges de la trajectoire idéale est moins connu des chercheurs et du grand public. En effet, pour Gaitzsch et Zulian (2013, p. 143), « l'isolement, la solitude en fin de vie constituent un sujet peu exploré ». Qu'en est-il des trajectoires « compliquées », « capricieuses » (Herzlich, 1976, p. 205, cité dans Ollivier, 2007, p. 36), où le mourir peut revêtir les contours de la catastrophe, de la violence, de l'ennui, de la colère ou même de la banalité ? Où la personne « échoue » au pari du bien mourir ou encore ne désire tout simplement pas prendre part à ce jeu ? Dans le cadre de cet ouvrage, il convient de se demander concrètement quels seraient les contours de figures de patients dits « difficiles », se déroband par leurs attitudes, perceptions, comportements ou trajectoires, à l'ordre de l'institution de soins palliatifs.

Pour répondre à cette question, ce chapitre se développe en trois temps. D'abord, nous contextualiserons le système des normes et des valeurs institutionnelles du soin palliatif. Puis, nous tracerons un portrait de quelques figures de patients mettant en tension à la fois l'institution et le corps professionnel, en mobilisant des données recueillies en 2011-2012

3. Voilà les exigences du « soi idéal » espéré et construit par l'institution, comme dirait Goffman (1961, p. 88).

lors d'une recherche ethnographique menée au sein d'une institution indépendante de soins palliatifs québécoise<sup>4</sup>. Finalement, la discussion portera sur le statut social des mourants en soins palliatifs, particulièrement chez ceux qui évoluent dans les marges de la norme attendue.

À notre sens, la pertinence d'une telle réflexion sur les lignes de faille du projet palliatif réside dans une certaine distance que nous pouvons constater entre, d'une part, les représentations des acteurs du champ des soins palliatifs, qui affirment que leurs institutions sont de véritables « lieux de vie » où les mourants « sont reconnus comme des personnes vivantes jusqu'à leur dernier souffle » (JAMALV, 2014), et d'autre part, certains récits de patients qui mettent à mal ce narratif. En effet, des chercheurs en sciences sociales ont pu documenter le fait que ces institutions pouvaient être perçues comme des purgatoires, des « mouiroirs » (CSMD, 2012, p. 33-34), des « antichambres de la mort », des « maisons de la mort » (Kastenbaum et Aisenberg, 1974), ou encore des lieux proches de l'« enfer sur terre » (Lawton, 2000). Ces données, certes parcellaires, nous indiquent tout de même que l'institution de soins palliatifs abrite potentiellement une large gamme d'expériences et de trajectoires, qui sont loin d'être confinées à celles qu'on pourrait qualifier de « mémorables ».

## 1. LE CONTEXTE PALLIATIF

L'institution de soins palliatifs fait usage de certains procédés pour organiser le « mourir dans la vie » et mettre en place les conditions qui faciliteront (peut-être) la prévalence de trajectoires de bonne mort chez les patients. Cette section vise à décrire et à expliquer le fonctionnement général de cette institution. Il sera ici question de l'organisation de l'espace et du temps, du processus d'admission ainsi que du travail narratif et relationnel.

4. Pour contextualiser rapidement les conditions du terrain, il faut savoir que les maisons indépendantes, enregistrées comme organismes sans but lucratif (OSBL), sont financées en majeure partie par la charité, reçoivent environ un tiers de leur budget par l'entremise de versements provenant du système de santé public et jouissent d'une grande autonomie de pratique. L'institution, dont le nom sera tu, sera dorénavant désignée sous l'acronyme d'« ISP », pour « institution de soins palliatifs ». La collecte de données s'est concentrée sur l'équipe soignante plutôt que sur les patients. Plusieurs entrevues furent réalisées avec des professionnels (médecins, psychologues, coordonnateur, infirmières, thérapeutes) et de nombreuses notes d'observations furent colligées, notamment lors des réunions multidisciplinaires hebdomadaires, où les cas des patients sont discutés en équipe. Les analyses présentées ici portent donc essentiellement sur les perceptions du corps professionnel sur les trajectoires des patients et non sur l'expérience directe de ces derniers.

### 1.1. L'espace et le temps

La Maison Michel-Sarrazin de Québec a récemment affiché des publicités où l'on pouvait lire: «La mort fait partie du vivant, nous aidons à l'appriivoiser». Cette phrase résume à elle seule une grande partie de l'édifice idéologique de la bonne mort: la mort est naturelle, inévitable, voire banale; elle peut être côtoyée, voire «apprivoisée»; des institutions et des acteurs permettent de réussir cet apprivoisement. La campagne *marketing* est lancée et le message est clair: le palliatif offre la domestication de la mort.

Cet *ethos* de la mort domptée est d'abord inscrit dans l'espace et l'architecture, où l'on met en scène la paix et la lumière. L'intérieur, aménagé à l'image d'une maison de banlieue québécoise typique, foisonne de plantes, de cadres pastoraux, de couleurs pâles, de sofas et de tapis<sup>5</sup>. On peut lire dans une brochure de l'ISP (institution de soins palliatifs) qu'«on pourrait croire que le temps ralentit pour permettre, au calme de s'établir et que l'espace se referme autour de ce lieu qui se métamorphose en un univers tout à fait unique en son genre». Des bénévoles nous expliquent d'emblée que la maison est un «espace de vie» qui n'est pas «sombre» ou «*low profile*», mais «bien vivant», où la «musique existe», où l'«on prend des cafés». On apprend d'ailleurs, dans le livre-souvenir de l'ISP, que les familles affirmeraient souvent que «c'est triste la mort, c'est triste de perdre quelqu'un qu'on aime, mais l'ISP, elle, n'est pas triste». Néanmoins, soyons clair: la mort y est adoucie, mais pas niée; cette dynamique produit une impression efficace qui calme le visiteur.

### 1.2. Le choix des candidats

Une fois l'ambiance et la temporalité accordées dans une tonalité particulière, l'équipe doit faciliter l'entrée des patients. Pour le patient, le processus d'admission «annule son statut social antérieur en lui assignant un statut liminaire et transitoire de malade en fin de vie» (Castra, 2003, p. 346). Pour Castra (2003), l'équipe soignante cherchera à induire chez la personne mourante une «rupture biographique», synonyme d'un changement clair de statut. On attend du patient atteint de cancer, par exemple, qu'il commence ainsi la «fermeture» de sa vie et, parallèlement, la (re)découverte du fil de celle-ci par la parole (Gagnon et Marche, 2007, p. 285). Le problème principal rencontré par l'équipe soignante est le suivant: cette attitude

5. Comme l'écrit Launay (2016, p. 11), «marquer l'unité d'une ambiance familiale et familière peut être analysé comme une tentative de masquer l'artificialisation du mourir par la médecine et de la technique, et ainsi de le domestiquer».

garantissant une relative acceptation de la mort et, parallèlement, un investissement actif dans le statut de mourant, est absente chez plusieurs «nouveaux patients» pour des raisons aussi complexes que variées.

Le processus de sélection des malades en soins palliatifs vise donc, avant même l'entrée du patient dans sa chambre, à éliminer les «zones d'incertitudes» (Castra, 2003, p. 187). Celles-ci peuvent être relatives à la durée de la trajectoire du mourir, à la gestion de l'évolution de la maladie et des symptômes ainsi qu'à la capacité ou à la volonté du mourant d'adhérer au projet palliatif. Selon nos données de terrain, l'ISP fait une sélection de patients dont le pronostic se situe autour de deux mois; la moyenne réelle du séjour étant de 19 jours. En outre, 53% des patients arrivent de leur domicile et 47% des hôpitaux. La situation sociale et familiale est prise en compte: ont-ils des proches qui les visiteront? Quelle est leur situation conjugale? Les personnes seules, mais vraiment seules, sont rarement choisies<sup>6</sup>.

### 1.3. La mort narrative

La trajectoire idéale est celle où le mourant effectue un travail narratif et qu'il montre, par la parole, qu'il est toujours une personne à part entière, malgré un corps qui peut porter les stigmates de la mort. On reconnaît ici une «mort en image [...], agréable aux vivants» (Baudry, 1996, p. 92). En ce sens, le travail narratif et psychorelationnel réalisé par les soignantes visera à réduire la distance problématique entre corps et personne, permettant de détacher le soi associé à un corps (et à une personne) en «décomposition» et de le présenter aux proches dans une forme qu'on voudra inédite, magnifiée, unifiée. Un médecin que nous avons interviewé a clairement exprimé ce lien entre esthétisation de la mort, souvenir et pacification: «*Et celui qui reste, quand il se rappelle de celui qui part, il ne se rappelle pas du monsieur difficile, mais du monsieur de la fin de la vie qui est arrivé à demander pardon. Et voilà que le souvenir est plus beau, et le deuil...*» Selon ce médecin, l'avènement du pardon, à travers cette parole, serait en soi thérapeutique pour les proches comme pour le mourant.

6. L'équipe soignante de l'ISP acceptera des patients «confus», mais elle prétend que «ça vaut pas la peine pour la famille», aux dires du responsable des admissions. La sélection des patients vise à ce que le projet palliatif puisse se dérouler, dans la mesure du possible, sans anicroches et que le patient soit en mesure de communiquer avec ses proches, de faire l'expérience d'un mourir conscient. Cela dit, à certaines périodes de notre terrain, plus de la moitié des patients arrivaient confus et mouraient dans les jours qui suivaient. Le travail des soignants est alors très réduit, car ils ne peuvent agir sur le plan psychorelationnel, l'expression de la parole étant alors compliquée ou carrément impossible.

En somme, en installant une ambiance particulière (calme, repos, harmonie), en sélectionnant les patients selon leur trajectoire présumée et en déployant une relation thérapeutique basée sur l'expression narrative, l'institution de soins palliatifs cherche à créer les circonstances nécessaires à la prévalence de trajectoires de bonne mort. Comme l'écrit Daneault (2007, p. 31), « ces comportements souhaités délimitent un spectre plus ou moins restreint de trajectoires acceptables de décès et ils définissent des façons normales et "anormales" de mourir ». Justement, penchons-nous maintenant sur les façons anormales de mourir.

## 2. UNE EXPLORATION DES FIGURES DE PATIENTS « DIFFICILES »

Malgré toutes les précautions mises en place par l'institution et exposées rapidement dans la section précédente, certains patients ne veulent pas « vivre jusqu'au bout » ou ne sont pas en mesure de le faire en raison des conditions de déroulement de leur fin de vie. On peut se demander, à la manière de Déchaux (2002, p. 267) : « Qu'advient-il si [...] le cours des choses ne suit pas son déroulement "normal", si les réactions de colère, de terreur ou de désengagement sont niées ou écartées ? » Daneault (2011, p. 79), lorsqu'il évoque qu'un de ses patients « était en train de réussir le pari [...] : il allait vivre jusqu'au bout, jusqu'à la dernière minute, jusqu'au dernier souffle », cadre la phase terminale comme un jeu, un défi. Évidemment, on gagne ou on perd un pari. Or, que se passe-t-il dans les premiers cas ?

Hockey (cité dans Mulkay et Ernst, 1991, p. 183) avait remarqué lors d'une étude en centre de soins pour personnes âgées que les équipes soignantes divisaient les patients en deux catégories, les « actifs » et les « fragiles ». Les employées se concentraient sur les premiers, ce qui enlevait l'impression de travailler dans des « mouiroirs ». Inversement, la désignation des « mauvais » patients permettait une mise à distance des trajectoires trop complexes, trop difficiles à prendre en charge (Marinho et Arán, 2011, p. 13). Ultimement, cette pratique constitue un rempart contre la fatigue compassionnelle, de plus en plus courante chez les soignants de fin de vie (Jacquemin, 2005 ; Daneault, 2007, p. 31 ; Simard, 2014-2015). À l'inverse, les moments où la participation du patient est totale et consensuelle produisent des récits de trajectoires « notables », inoubliables et qui resteront présents dans la mémoire de groupe des équipes soignantes (McNamara, Waddel et Colvin, 1995, p. 230). Ce sont les récits de ces trajectoires « notables » qui seront publiés sur les sites Internet et dans les écrits destinés au grand public ; cela sert justement à promouvoir l'approche palliative.

Castra (2003, p. 264) a relevé un continuum d'attitudes permettant l'adaptation des patients devant les normes du bien-mourir instaurées par l'institution de soins palliatifs, en se basant sur les notions d'ajustements proposées par Goffman (1961) : la coopération, la négociation, l'insoumission ou le repli sur soi. La distribution des « déviances » s'effectue autour de la norme d'une vie menée « jusqu'au bout », d'un mourir « conscient » et communicatif. Si les deux premières attitudes sont assez courantes et ne créent pas trop de remous, les patients qui « refusent » de voir leur fin de manière sereine, veulent recommencer les traitements curatifs, élaborent encore des plans pour le futur, sont « fâchés », souffrent d'agitation ou d'angoisse extrême et se « désistent » face à la relation thérapeutique, sont considérés, au pire, comme étant « de mauvais patients », comme des patients qui « ne parlent pas beaucoup » ou encore comme des patients « difficiles », terme souvent entendu au moment de notre enquête.

Nous avons construit, de manière inductive, trois figures de patients qui partagent – selon nos analyses – le fait d'être considérés comme « problématiques » par l'équipe soignante. En d'autres mots, ces patients requièrent des modalités d'intervention supplémentaires ou n'offrent que peu de prise à l'accompagnement palliatif, fragilisant en quelque sorte l'institution et son idéal.

### 2.1. La fugacité : les morts trop rapides

Cette première figure, que nous qualifions de « fugace », est assez courante dans les institutions de soins palliatifs. La phase terminale de cancer comporte son lot de situations imprévisibles et certains patients décèdent quelques jours ou même quelques heures après leur arrivée à l'ISP : ce sont ceux que Florence Ollivier (2007, p. 37) nomme les « im-patients ». Dans ce cas, les soignantes diront que le curatif est allé trop loin dans la temporalité de la fin de vie : « On a le temps d'amorcer, mais pas le temps de boucler », nous indique l'une d'entre elles. C'est justement cette situation qu'il faut éviter, car elle provoque frustrations et sentiments d'inutilité chez l'équipe soignante. Une relation thérapeutique est à peine entamée, le patient semble *a priori* coopératif et ouvert aux soins, mais son décès subit empêche qu'une « bonne mort » soit constatée par les survivants (d'où l'utilisation du terme *boucler*). Durant l'été 2011, de nombreux patients « confus » furent ainsi transférés « trop tard » à l'ISP, n'effectuant que des séjours très courts dans ce lieu, usant profondément la patience et le moral de l'équipe en raison de la répétition de ces trajectoires difficiles.

Un jour, sur le terrain, nous découvrîmes l'ISP dans une ambiance particulière que nous n'avions jamais constatée jusque-là et que nous ne constaterions plus au cours de l'observation participante (plusieurs mois). Les soignantes marchaient à un rythme effréné dans les couloirs, les gens

pleuraient. Ce jour-là, un jeune homme de 34 ans, père de deux enfants, allait mourir incessamment. En demandant aux soignantes pourquoi autant d'agitation, on nous répondit que l'âge du patient et sa situation familiale rendaient le moment particulièrement dramatique, mais également que le jeune homme n'avait pas eu le temps « d'accepter la mort » et la famille « d'envisager la fin de vie ». Cette situation ressortira dans les discussions avec les membres de l'équipe soignante pendant plusieurs mois, comme un exemple d'une trajectoire particulièrement difficile, une mort inattendue et trop rapide. Dans cette situation, le dispositif palliatif s'est alors avéré presque inutile, hormis pour la sédation et les soins techniques.

## 2.2. La fermeture aux soins

Sur le terrain, l'équipe soignante portait une grande attention aux patients « contrôlants », « fermés » ou du moins méfiants à l'égard des soins et du contact avec le personnel. Pour Ollivier (2007, p. 38) : « l'im-patient », outre le fait de ne pas cadrer dans la temporalité désirée par l'institution, se reconnaît à son refus des « analyses de nature psychologique ». De plus, selon cette auteure, « l'im-patient risque d'être stigmatisé lors des transmissions par les soignants et d'être étiqueté comme "angoissé", "exigeant" ou "demandeur" ». Dans les réunions multidisciplinaires hebdomadaires auxquelles nous avons assisté, on évoque les cas où les patients tentent d'imposer leurs limites. Une patiente sera ainsi qualifiée d'« exigeante » et de « pas facile à comprendre ». Une autre patiente âgée, mère de quelques enfants, est « directive ; c'est une mère très autoritaire. Elle ne montrait pas d'affection et les enfants ont souffert de ça ». Une patiente a été jugée « méfiante, colérique, directive ». Elle s'est fait dire de « baisser le ton » par une infirmière. Un autre patient possède « un petit caractère, il ne faut pas trop le contredire », un autre « réagit agressivement pour s'éloigner ». Un patient d'environ 60 ans, ayant reçu un pronostic de phase terminale juste après avoir pris sa retraite est profondément aigri ; il aurait des « difficultés à accepter de l'aide ». Un autre se « sent confiné, prisonnier de sa chambre ».

Comme l'écrit Marche (2004, p. 147), « le patient verrouillé, c'est-à-dire celui qui refuse de communiquer, pose un certain nombre de problèmes dans l'accompagnement ». L'insoumission, l'agressivité, la colère et l'usage d'une attitude autoritaire jurent avec le dispositif de bonne mort en fragilisant notamment le rapport métaphorique mère-enfant que tente d'instituer les soignantes et ceux qu'on nomme parfois sur le terrain les « petits mourants ». En effet, on attend du patient qu'il coopère et qu'il affiche une certaine soumission dans l'accompagnement – ou du moins une acceptation tacite du dispositif – et qu'il se « dévoile » (Launay, 2016). Dans la chanson-thème d'une institution de soins palliatifs québécoise, on peut lire les vers suivants, véhiculant cette image de l'enfant en toute

clarté : « Comme on accueille un nouveau-né/offrons à tous ces gens qu'on aime/une occasion d'être bercés/et de goûter malgré leur peine/le respect et la dignité/la liberté d'être soi-même/et de vivre dans l'harmonie/ces moments précieux de leur vie. » La colère et l'agressivité ne cadrent pas avec le fait de « vivre dans l'harmonie » des « moments précieux de leur vie » pour reprendre la chanson reproduite ci-dessus<sup>7</sup>. La famille palliative vient donc se substituer à la famille nucléaire, aux proches, mais en les important dans son système relationnel et symbolique, et en offrant au malade de le « bercer » comme on ferait avec un bébé. Le refus de cette forme de relation pose donc problème.

## 2.3. L'ennui et le déni

La dernière figure observée renvoie aux patients qui se trouvent dans « l'attente » de la mort, et non dans « la vie », affichant une certaine passivité face à la situation. « *L'attente, c'est le silence* », dira un soignant au sujet d'une patiente qui ne pouvait plus s'exprimer et qui affichait un regard vide. La mélancolie, l'ennui, le silence et le regret peuvent affecter négativement la relation thérapeutique. Les frustrations et les échecs des patients sont souvent rapportés en réunions multidisciplinaires, car ces patients dits « amers » sont souvent moins ouverts aux soins psychosociaux et se rebiffent. Une patiente « ne parle pas beaucoup de son vécu, trouve ça très long ». Un patient aurait dit qu'il aurait « raté sa vie ». Une patiente âgée a mentionné qu'« ici, c'est comme être exposée, mais avant la mort », exhibant ainsi au grand jour une certaine filiation entre le palliatif et le salon funéraire, propos reçus avec malaise par l'équipe soignante.

Nombre de patients admis à l'ISP ont l'impression d'avoir perdu leur combat contre le cancer. Une patiente « voulait mourir au combat à l'hôpital ; difficile d'accepter sa défaite ». Le passage du *cure* au *care* est parfois même impossible à effectuer pour certaines personnes, proches ou malades, qui s'accrochent au combat contre la maladie comme une profonde source d'espoir. Du coup, cet attachement à la logique du combat est inclus dans la catégorie du déni (Zimmerman, 2012). Conséquemment, on parlera dans l'ISP d'un homme mourant comme ayant « beaucoup de difficultés à accepter d'être ici, [il] fait du déni », comme si ne pas accepter sa condition de mourant en phase terminale était nécessairement un refus de voir la mort en face. Un autre patient ferait des plans pour le futur : « *Déni partagé avec sa blonde, ils ont récemment acheté un duplex* », dira un soignant.

7. À ce sujet, Walter (1994, p. 140) affirme que « *if hospitals institutionalise and depersonalise, the womb-like comfort of the hospice is more likely to infantilise* ».

En somme, les soins palliatifs chercheront à organiser une concordance temporelle entre la mort sociale et la mort physique (Walter, 1994), en tentant de repousser la première jusqu'au trépas. Le mourir palliatif, dit « dans la vie », est éminemment risqué: force est de constater que, malgré des tentatives de la part des équipes soignantes de l'établir dans des normes et trajectoires idéales, le patient « traverse des zones d'incertitude » ontologiques (Bogalska-Martin, 2007, p. 97). L'analyse des figures de patients « difficiles » – ceux dont la trajectoire est fugace, ceux qui refusent les soins et ceux qui sont passifs – met en exergue la fragilité du projet palliatif.

### 3. LA TOPOGRAPHIE SOCIALE DU MOURIR

La mort sociale de la personne en fin de vie, tant redoutée par les acteurs du soin palliatif depuis leur apparition, refait-elle surface de plus belle dans les fins de vie, qualifiées de « difficiles » ? Dans cette discussion conclusive, nous ne ferons pas le tour de la question tant elle est immense, mais nous tenterons du moins de l'aborder en discutant avec la littérature.

Pour Thomas (1975, p. 45), la mort sociale se définit selon certains critères précis :

On peut estimer qu'il y a mort sociale (avec ou sans mort biologique effective) chaque fois qu'une personne n'appartient plus à un groupe donné, soit qu'il y ait limite d'âge et perte de fonction, soit qu'on assiste à des actes de dégradation, proscription, bannissement, soit enfin que nous soyons en présence d'un processus d'abolition du souvenir (disparition sans traces au niveau de la conscience).

Parallèlement, pour Higgins, le mourant est constitué en « être d'exception » (2004, p. 1094), « déjà-exclu de la communauté des vivants, par le terme qui l'en sépare » (Higgins, 2004, p. 1105). Selon le psychanalyste, ce statut intermédiaire, profondément liminaire, fait du mourant un mort social *ad hoc*, car il « n'occupe une place que parce qu'il va la quitter » (Higgins, 2004, p. 1095). À la lumière des propos de Thomas et d'Higgins, il serait, selon nous, trop simple d'affirmer que les patients faisant l'expérience de trajectoires difficiles en soins palliatifs peuvent être qualifiés de « morts sociaux » au sens fort du terme, comme Higgins le croit pourtant. Même si la personne rejette (ou est rejetée en partie par) le dispositif palliatif, on n'assiste pas ici, à proprement parler, à un bannissement total ou à des disparitions « sans traces » de ces mourants comme dans la définition de Thomas citée plus haut. En revanche, on ne peut rejeter totalement l'idée d'Higgins selon laquelle le statut de la personne mourante, peu importe sa trajectoire, est particulier, voire dissonant.

Selon Froggat (2001, p. 321), les institutions de soins palliatifs, tout comme les résidences pour personnes âgées ou les centres de soins de longue durée, servent à mettre à l'écart de la société dite « active » les personnes mourantes. De son côté, Lawton ne croit pas que les institutions de soins palliatifs « cachent » la mort à proprement parler (1998, 2000). Elles « séquestrent » plutôt certains types de corps impossibles à maintenir dans la société, ceux-ci ne correspondant plus aux standards corporels et psychologiques attendus des individus dans la modernité avancée. Les déversements d'odeurs nauséabondes, déformations morbides ou autres démentences produisent ainsi une fragmentation du « soi unifié », exigence importante de notre époque. Lawton (2000, traduction libre) baptise ce processus « la séquestration des corps défrontalisés<sup>8</sup> ». La désintégration corporelle ou la perte de la parole provoquent un glissement du mourant dans les catégories des « non-personnes » (Goffman, 1959, p. 150), totalement dépendantes et devant dès lors être écartées du social, mais sans en être complètement exclues.

Selon nous, les patients dits « difficiles » se retrouvent plutôt dans une forme ou une autre de « non-lieu », par analogie avec l'anthropologie urbaine (Augé, 1992): ni pleinement mourants, car ne pouvant ou ne désirant pas investir ce statut activement, ni vraiment vivants. Dans ce non-lieu adjacent à l'idéal de la vie « vécue jusqu'au bout » se retrouvent les individus ayant perdu le pari de la bonne mort, n'ayant pu la « performer » comme il se doit. Comme les personnes qui peuplent les bretelles d'autoroutes, caniveaux et terrains vagues des mondes urbains contemporains, ces mourants ne sont pas totalement exclus ou bannis – nous savons où ils se trouvent, ils possèdent peut-être même la citoyenneté –, mais leur « manque d'être », à un moment ou à un autre dans l'exigence continue de performance de soi, provoque un glissement dans les marges, dans les zones liminaires aux frontières du social. Dans la mémoire des équipes soignantes, on ne taira pas totalement les morts indignes, difficiles ou échouées, mais le souvenir des morts réussies, des « bonnes morts », les oblitère. Simple question de survie professionnelle.

On voit ici se dégager les conséquences d'une injonction à la performance de soi en fin de vie, dont on commence à peine à percevoir les contours. Celle-ci est enchâssée dans une volonté plus générale de contrôler la mort, alors qu'il faudrait « être maître de soi jusqu'au bout » (Baudry, 1996, p. 93), dans une mort « apprivoisée » qui ne ferait plus l'objet de répulsion ou de déni, mais d'un investissement actif du soi. En effet, Gandsman et Burnier (2014) soulignent à ce propos que les conceptions

8. La formule originale est la suivante: « *Sequestration of unbound bodies.* »

contemporaines de la dignité sont associées étroitement à l'idée d'acceptation de la mort, acte autonome s'il en est un. Au palliatif, on n'attend pas la mort, on la berne activement en vivant *encore*, pour une dernière fois.

Le pari perdu, soit la débandade du soi avant l'arrêt ultime des fonctions vitales, a une grande portée. Tout se passe comme si vivre une telle dégradation de sa personne en fin de vie annulerait toute expérience de dignité pour le mourant et troublerait profondément les proches. L'euthanasie cherche, comme le soin palliatif, la concordance de la mort sociale et physique mais par d'autres moyens, en hâtant plutôt la dernière pour éviter à tout prix la première (Walter, 1994). C'est pourquoi l'euthanasie est dénuée de sens pour la plupart des soignantes en soins palliatifs : les partisans de la mort induite voient le mourant comme un « objet d'horreur », alors que les palliativistes le considèrent comme un « maître de vie » (Higgins, 2004, p. 1094), porteur d'une authenticité dont on peut tirer une croissance personnelle (Simard, 2013). Dans les deux cas, c'est tout de même une mort « optimale » (Hintermeyer, 2004) et sans déchéance que l'on recherche, où l'acte d'autonomie instaure la dignité, qui elle-même devient le socle de la mémoire.

Mais quelle est la fonction de cette dignité performée? Menezes (2004) propose justement que les soins palliatifs cherchent à effectuer un « sauvetage de l'âme » en permettant l'expression d'une certaine grâce dans le mourir, car elle sauve, aux yeux des proches et de la société, le mourant d'une disgrâce où il risque constamment de glisser. En fait, pour Higgins (2004, p. 1095), les soins palliatifs sont comme une « sorte de dédommagement » en regard de l'impuissance de nos sociétés devant le cancer. Selon Chapple (2010), les sociétés contemporaines perçoivent inconsciemment ou non les cancéreux comme les perdants d'un combat, un constat que fait également l'historienne Harrington (2008).

Pour Billé et Martz (2010, p. 55), la peur de la déchéance renvoie ultimement à une peur de la mort qui s'applique autant au vieillissement qu'au mourir, et qui se transforme en injonction : « Ne pas tomber dans la décrépitude, ne pas avoir à donner de nous-mêmes, ni aux yeux des autres ni à ses propres yeux, une image que nous qualifions de dégradée. » En somme, le mourir, comme d'autres transitions du cycle de vie, est maintenant régi par la dichotomie de la réussite ou de l'échec. Si le mourant vit en sourdine avec la perte de son combat contre la maladie, se retrouver dans une trajectoire difficile, volontairement ou non, approfondit ce sentiment d'échec plutôt que de le transformer en rédemption.

## BIBLIOGRAPHIE

- AUGÉ, M. (1992). *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Paris, Seuil.
- BAUDRY, P. (1996). « Violence, soins et tiers social », *JAMALV*, n° 46, p. 8-13.
- BILLÉ, M. et D. MARTZ (2010). *La tyrannie du « bien vieillir »*, Lormont, Le Bord de l'eau.
- BOGALSKA-MARTIN, E. (2007). « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-anthropologie*, n° 21, p. 87-106.
- CASTRA, M. (2010). « L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir" : les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, n° 1, p. 14-17.
- CASTRA, M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France.
- CHAPPLE, H. (2010). *No Place for Dying : Hospitals and the Ideology of Rescue*, San Francisco, Left Coast Press.
- COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (CSMD) (2012). « Rapport. Mars 2012 », Québec, Assemblée nationale.
- DANEULT, S. (2011). *Et si mourir s'apprivoisait... Réflexions sur la fin de vie*, Montréal, Les éditions La Presse.
- DANEULT, S. (2007). « La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 27-33.
- DÉCHAUX, J.-H. (2002). « Mourir à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle », *Gérontologie et société*, vol. 102, n° 2, p. 253-268.
- ELIAS, N. (2001). *The Loneliness of the Dying*, Londres, Continuum International Publishing Group.
- FROGGATT, K. (2001). « Life and death in English nursing homes: Ssequestration or transition? », *Ageing and Society*, vol. 21, n° 3, p. 319-332.
- GAGNON, E. et H. MARCHE (2007). « Communication, singularité, héroïsme. L'accompagnement et les gestions temporelles du cancer », dans I. Rossi (dir.), *Prévoir et prédire la maladie de la divination au prognostic*, Toulouse, Amades, p. 285-301.
- GAITZSCH, H. et G. ZULIAN (2013). « L'isolement en soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, n° 2, p. 143-150.
- GANDSMAN, A. et D. BURNIER (2014). « "Can't you at least die with a little dignity?" The right to die debates and normative dignity », *Bioéthique Online*, vol. 3, n° 8, <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10945>>, consulté le 14 septembre 2017.
- GOFFMAN, E. (1961). *Asylums*, New York, Penguin Books.
- GOFFMAN, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*, New York, Penguin Books.
- HARRINGTON, A. (2008). *The Cure Within. A History of Mind-Body Medicine*, New York, Norton.
- HIGGINS, R.W. (2004). « Le sujet mourant. La mort en état d'exception », dans F. Lenoir et J.-P. de Tonnac (dir.), *La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances*, Paris, Bayard, p. 1090-1108.
- HINTERMEYER, P. (2004). « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 108, n° 1, p. 73-87.
- JACQUEMIN, D. (2005). « La souffrance des soignants en soins palliatifs », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 28-33.



- JAMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) (2014). «Accueil», <<http://www.jamalv.fr/do.php?n=Home.Accueil>>, consulté le 14 septembre 2017.
- KASTENBAUM, R. et R. AISENBERG (1974). *The Psychology of Death*, New York, Duckworth.
- KELLEHEAR, A. (1990). *Dying of Cancer. The Final Year of Life*, Reading (G.-B.), Harwood.
- LAUNAY, P. (2016). «Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie», *Anthropologie et Santé*, <<http://anthropologiesante.revues.org/2094>>, consulté le 14 septembre 2017.
- LAWTON, J. (2000). *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*, Londres, Routledge.
- LAWTON, J. (1998). «Contemporary hospice care: The sequestration of the unbounded body and "dirty dying"», *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n° 2, p. 121-143.
- MARCHE, H. (2006). «Expression, qualification et mise en forme des émotions: les politiques de l'intime et l'expérience du cancer», *Face à face: regards sur la santé*, n° 8, p. 50-57.
- MARCHE, H. (2004). «Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie: la gestion sociale des incertitudes», dans S. Pennec (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions sociales de la «bonne mort»*, Brest, UBO, p. 143-152.
- MARINHO, S. et M. ARÁN (2011). «As práticas de cuidado ea normalização das condutas», *Interface. Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 15, n° 36, p. 7-19.
- MCNAMARA, B., C. WADDELL et M. COLVIN (1995). «Threats to the good death: The cultural context of stress and coping among hospice nurses», *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n° 2, p. 222-241.
- MENEZES, R.A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*, Rio de Janeiro, Editora Garamond.
- MULKAY, M. et J. ERNST (1991). «The changing profile of social death», *European Journal of Sociology*, vol. 32, n° 1, p. 172-196.
- OLLIVIER, F. (2007). «La "bonne mort": une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs?», *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 34-39.
- SEALE, C. (1998). *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge, Cambridge University Press.
- SIMARD, J. (2014-2015). «Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs: entre idéal de soin et juste distance», *Frontières*, vol. 26, nos 1-2, <<http://id.erudit.org/iderudit/1034385ar>>, consulté le 14 septembre 2017.
- SIMARD, J. (2013). *Mourir en paix. Ethnographie d'une maison de soins palliatifs québécoise*, mémoire déposé au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal, Montréal, <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10033>>, consulté le 14 septembre 2017.
- THOMAS, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot.
- WALTER, T. (1994). *The Revival of Death*, Londres, Routledge.
- ZIMMERMANN, C. (2012). «Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literature», *Social Science and Medicine*, n° 75, p. 217-224.

# 14

## LECTURE TRANSVERSALE NOMMER, CLASSER, GOUVERNER: UN NOUVEL ESPACE D'ORDRE

Marcelo Otero

*Une littérature diffère d'une autre, antérieure ou ultérieure,  
moins par le texte que par la manière d'être lue.*  
Jorge Luis Borges, *Otras inquisiciones*, 1952

### 1. RESSEMBLANCE ET ANALYSE

Lorsque Marco Polo arrivant à Sumatra aperçoit pour la première fois un rhinocéros, il est confronté à un dilemme classificatoire classique: ajouter un nouvel animal qu'il n'a jamais vu à l'univers des vivants ou tenter de l'inclure dans l'univers du connu en soupesant les ressemblances et différences. Sa première impression est viscérale et nous renseigne davantage sur ses repères esthétiques que sur sa zootaxie de fortune: «C'est une bête très laide<sup>1</sup>.» À court de références dans le réel, il puise dans l'imaginaire fantastique en se tournant vers un animal qu'il n'a jamais aperçu mais qui lui permet de mobiliser un jeu de ressemblances: la licorne. Il s'agit ainsi

1. Paru en 1298, *Le devisement du monde* est l'un des livres qui a rendu célèbre Marco Polo (Polo, 1289, p. CXLV). Cité par Umberto Eco (1997, p. 81-92).