UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

CRISS
Centro di ricerca e servizio sull'integrazione socio-sanitaria

FACOLTÀ DI ECONOMIA "Giorgio Fuà"

AL ASS

Sessione 20
4 settembre 2015

LA FIN DE VIE: LE DÉFI DE LA TECHNOLOGIE, DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA MÉDECINE NARRATIVE

Prof.ssa Giovanna Vicarelli
CRISS - Università Politecnica delle Marche

De la solitude des mourants à l'intersubjectivité de la mort. Le défi des soins palliatifs et de la médecine narrative dans une expérience de recherche action.

Giovanna Vicarelli

Vivre de mort, mourir de vie

Eraclito

Voici les deux grands objectifs de notre intervention

S'interroger sur les relations de soin des malades en phase terminale pour étudier l'apparition d'un nouveau domaine de spécialisation médico-sanitaire: les soins palliatifs.

S'interroger sur les processus sociaux qui vont se construire autour du malade terminal et de sa mort en utilisant la médecine narrative.

Dans les deux cas, il s'agit de problématiques qui intéressent la sociologie des professions, de la santé et des émotions.

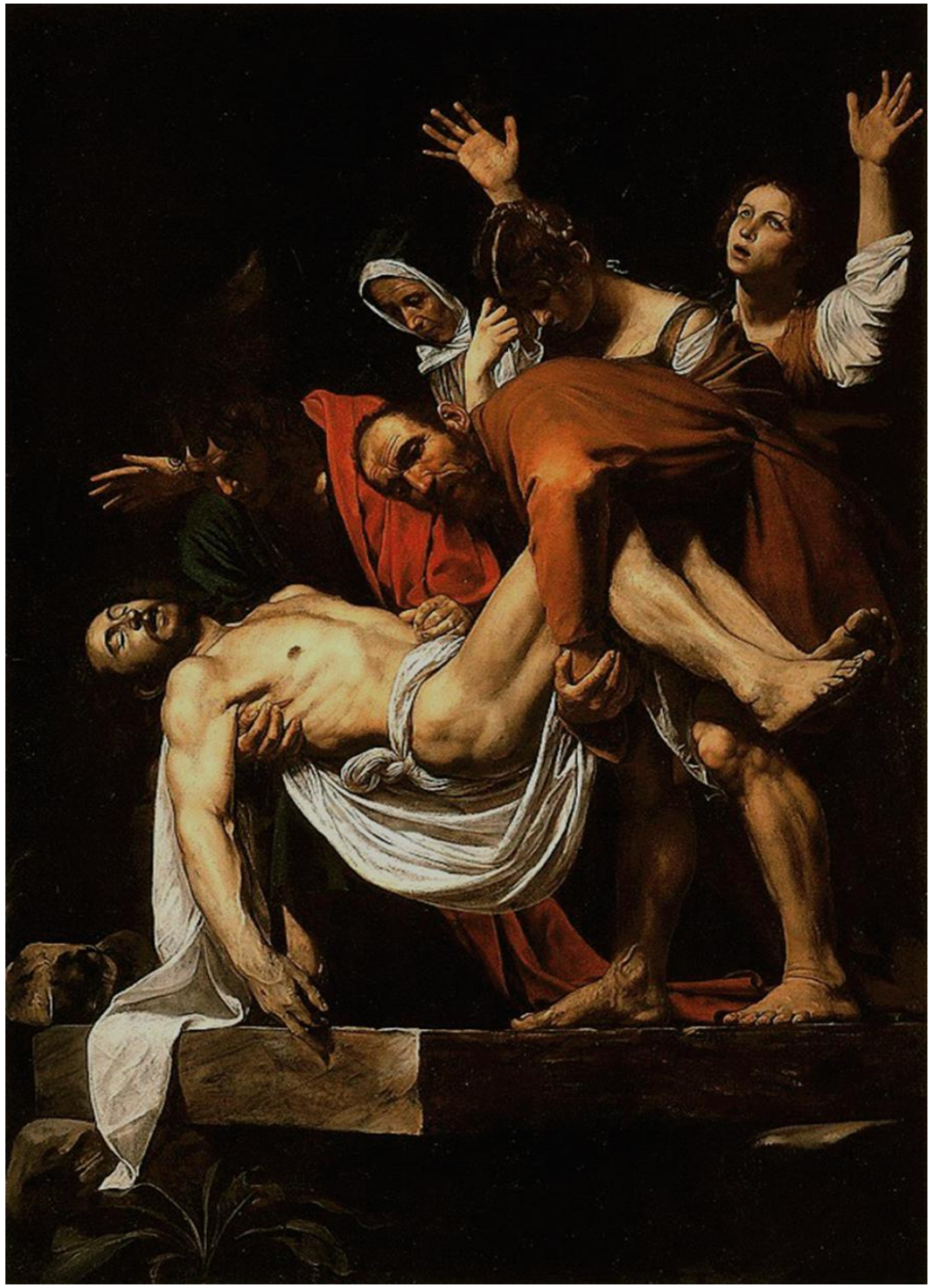
Ce thème aura deux axes:

théorique

On s'interrogera sur le rapport médecin-patient dans le domaine des soins palliatifs.
On se concentrera sur la façon dont les émotions peuvent entrer dans une telle relation en essayant de thématiser l'émergence de nouveaux modèles d'intersubjectivité dans les formes de la bonne mort;

empirique

On tentera d'apporter quelques données empiriques aux modalités de gestion des émotions dans le fin de vie en utilisant la narration des maladies: recherche action réalisée en 2012 par le Criss de l'Université Polytechnique des Marches.



Caravaggio, *Déposition,* 1602-1604

La solitude des mourants et l'impersonnalité du rôle médical

Dès la seconde moitié du vingtième siècle, dans la plupart des pays européens, on assiste à un allongement significatif de la durée de vie.

L'infirmité éloigne l'individu mourant du cercle des vivants en provoquant un refroidissement progressif des rapports et l'affaiblissement de l'intensité des sentiments (Elias 1985).

Durant ces années, le modèle s'impose à l'intérieur de la profession médicale exigeant l'impersonnalité et donc le refoulement de l'affectivité vis-à-vis du malade (Parsons, 1965).

Les soins palliatifs

Dès les années quatre-vingt dix

- l'augmentation progressive des malades affectés de pathologie chroniques et dégénératives
- l'attention accordée à la qualité de l'assistance
- l'intérêt pour les thématiques d'humanisation de la médecine

semblent conduire vers une nouvelle modalité sociale dans la gestion de la «fin de vie».
Dans ce processus voit le jour les soins palliatifs.

Le terme «palliatif» dérive du latin *pallium*, qui signifie «manteau» et indique la façon dont l'approche palliative se doit :

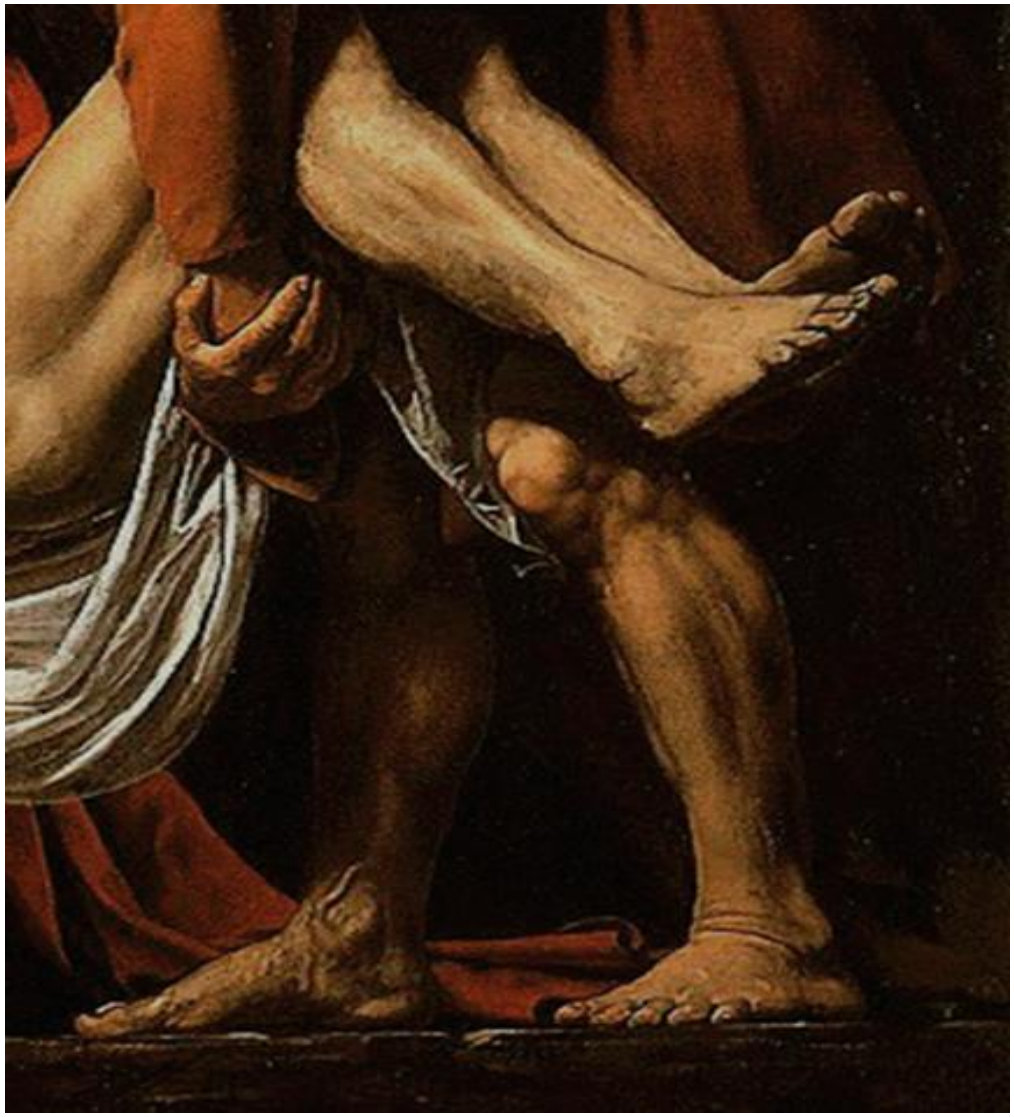
- de protéger le plus possible le malade en recherchant la meilleure qualité de vie possible
- d'arriver à la meilleure qualité de mort
- de se occuper également de la qualité de vie de la famille du mourant.

L'intersubjectivité de la mort et la gestion médicale des sentiments

L'intervention, dans les soins palliatifs, d'une équipe professionnelle multidimensionnelle (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, spirituels et volontaires) a pour objectif d'écouter, rassurer, donner des conseils ou tenter d'apaiser l'angoisse du patient et de sa famille.

Ce travail relationnel implique une répartition précise des devoirs entre les différents acteurs et l'acquisition de compétences spécifiques.
Néanmoins on assisterait à une transformation du rôle médical. Au lieu de se reposer sur la neutralité affective, on reconnaîtrait une importance particulière à la gestion des sentiments, réalisée à travers des techniques de communication verbales ou non.

Ceci vise à attirer l'attention sur la mort en donnant un sens à ce qui est en train de se passer. Le mourant est porté à exprimer sa subjectivité par rapport à la fin de vie.
Cette mise en forme individualisée devrait faciliter la maitrise des situations critiques qui entourent l'agonie et la forte part d'émotion qui en découle



L'intimisation de la mort

Avec les soins palliatifs on ne devrait plus parler de solitude mais d'intimisation de la mort.

Si la solitude nie le lien social, la subjectivité, elle est à l'origine d'une autre forme du lien social, fondée sur l'affinité et l'accord des subjectivités.

Ce que l'on demande à l'accompagnant, c'est une présence compassionnelle faite d'écoute et d'empathie.

Les soins palliatifs et tous les acteurs qui en font partie auraient donc en charge ce rôle.

Caravaggio,
Résurrection de Lazaro,
1609

Les histoires de maladies

Pour atteindre l'excellence dans les soins palliatifs une bonne communication est essentielle. C'est pour cette raison qu'au sein des soins palliatifs sont bien utilisées les techniques du Narrative-Based Medicine (NBM), créé aux États-Unis par la Havard Medical School.

Il s'agit d'une reconstruction du parcours de la maladie qui peut conduire le patient (mais également l'équipe du service) à donner du sens à ce qui se passe.

La subjectivation entre effectivement en jeu puisque c'est le patient, et éventuellement ses proches, qui redéfinit, à travers la narration, les phases de la maladie et des soins jusqu'à sa situation extrême.

Une reconstruction dont les professionnels tirent aussi parti pour accompagner le malade terminal vers une bonne mort.

Le cas italien

En Italie

- les expériences des histoires de maladie sont peu nombreuses

- les instruments utilisés font référence presque exclusivement aux hospices et au milieu des

La méthode d'étude

Les patients faisant objet d'étude étaient affectés
par une insuffisance cardiaque
ou
par une broncho-pneumopathie chronique obstructive à un stade avancé.

Dix patients et dix proches ont été sélectionnés.
Tous retraités et en couple.
Les patients ont tout d'abord signé le consentement à la recherche et ont rencontré les chercheurs à l'Hôpital universitaire où ils s'étaient rendus pour une visite de contrôle.

À cette occasion un rendez-vous a été fixé au domicile du patient où la narration de la maladie a été recueillie.

Caravaggio, *Mort de la Vierge,*
1604-1606

Quelques résultats: les sentiments des patients

Après quelques résistances, l'histoire devient rapidement riche de contenus et d'émotions.

La maladie est décrite par les patients comme un moment de rupture avec la vie précédant, comme une perte du sens même de continuité (on parle de calvaire, de chemin de croix etc).
Les sentiments prévalant oscillent entre rage-refus, anxiété-dépression mais sont également décrits des phases de sérénité et adaptation à la situation.
Les peurs exprimées ne regardent pas uniquement la mort mais surtout la crainte de dépendre totalement des autres et de perdre toute autonomie.
Le besoin de créer ou plutôt de recréer un lien de référence sûr, un bouclier protecteur face à sa vulnérabilité, apparait évident dans toutes les histoires.
Le sens d'éloignement et de distance du monde extérieur est manifeste; cependant, certains intérêts et certains liens sont maintenus.

Quelques résultats: les sentiments envers la mort

L'attention à tous les messages du corps est élevée et tous changements aux symptômes connus génèrent de l'anxiété.

Penser à la mort est, de toute façon, présent chez tous et décrit différemment. Elle semble être:

- un salut face à la condition actuelle de maladie,
- un quelque chose dont il vaut mieux ne pas parler,
- un événement à exorciser et sur lequel il est possible de plaisanter.

Une véritable préparation à la mort n'est rapporté par aucun des interviewés.

Quelques résultats: les sentiments des proches

Comment le couple gère-t-il cette crise?

L'implication des proches n'est pas seulement liée au besoin réel mais aussi à une négociation du couple sur le thème de la dépendance, de la fiabilité, de la reconnaissance des nécessités liées à la maladie (hygiène personnelle, alimentation, besoin de repos, gestion de la journée et des symptômes).

La peur de ne pas réussir à supporter la situation est très répandue, les partenaires ne se sentent pas toujours à la hauteur ou ne réussissent pas à l'accepter.

Souvent l'entourage craint de ne pas savoir évaluer la gravité des symptômes présentés par le malade et par conséquence de ne pas savoir agir correctement

La santé physique et psychologique est affectée par l'accumulation de stress. Même les époux ont du mal à maintenir leurs intérêts personnels. Les choses faites ensemble restent toutes dans la maison, et le jardin où potager.

…et la progéniture ?

Les enfants participent aux activités bureaucratiques, au suivi hospitalier etc.
Ils sont souvent inquiets, en colère, mais également très attentionnés.

Les petits-enfants, quand ils sont présents, sont assez impliqués passant une large partie de leur temps avec leurs grands-parents malades (alors que les parents travaillent).

En ce qui concerne le futur, les proches craignent beaucoup le moment de la mort plutôt que la progression de la maladie.

La peur de rester seuls est très grande mais il existe une grosse difficulté à parler avec son conjoint du futur imminent.

Quelques résultats: les sentiments envers les professionnels

Les facteurs considérés déterminants pour une bonne qualité d'assistance et un accompagnement adéquat à la mort vus par les patients et les familles :

- l'attention,
- la proximité,
- l'intérêt envers la personne,
- la professionnalité dans les réponses sur les questions de la maladie et de la mort

Quand le malade terminal reste à domicile (cas toujours plus fréquent en Italie) le lien entre hôpital et territoire requiert une plus grande organisation du travail d'équipe avec une constante intégration professionnelle entre les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les médecins des soins palliatifs, les infirmiers etc.

Pour une sociologie des émotions

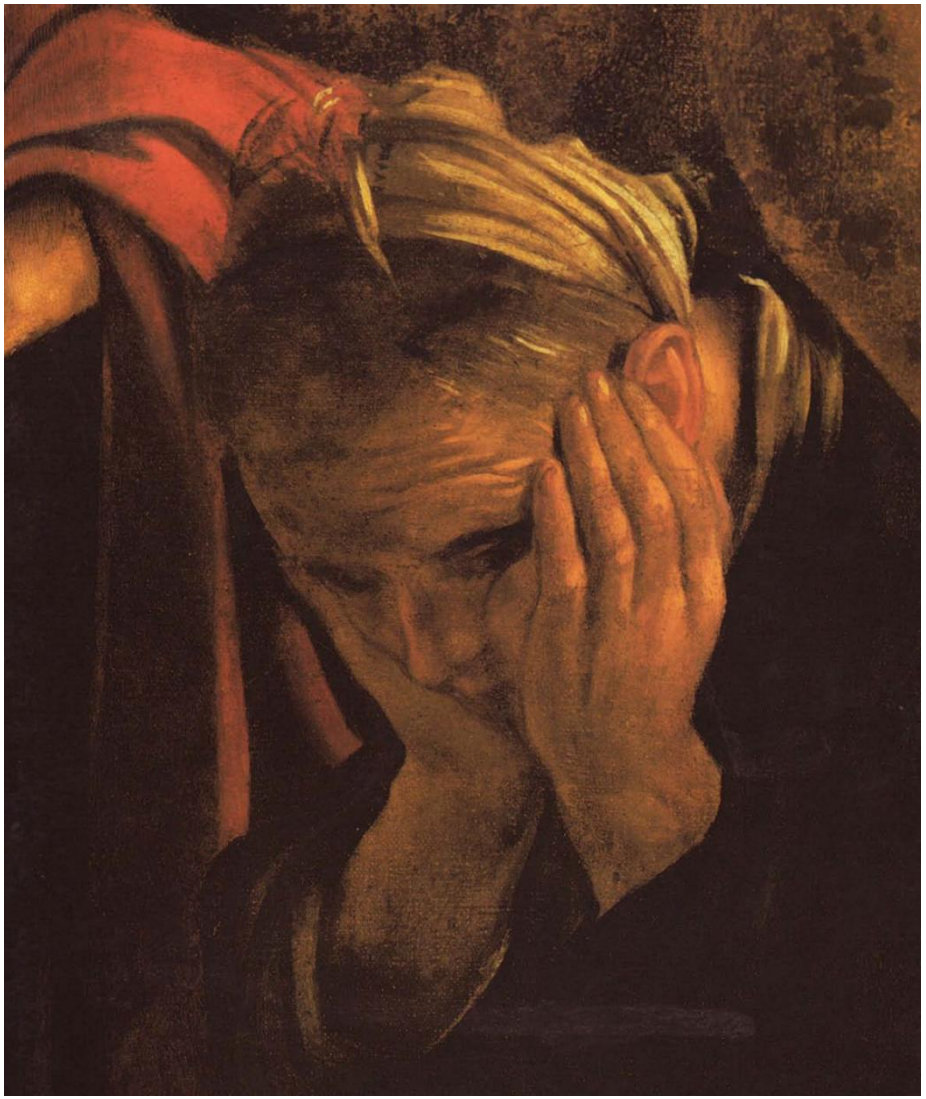
Des travaux de notre recherche, il apparaît

- une volonté du patient et de la famille de se raconter ce qui correspond à un besoin de transmettre leurs expériences et leurs sentiments et de les partager avec les professionnels.

- la possibilité de prévoir des parcours de formation du personnel engagé dans les soins palliatifs liés à la médecine narrative pour améliorer la qualité de l'assistance dans une optique de bien-être global.

- la possibilité de prévoir des parcours de soutien pour les familles quand les malades en phase terminale continuent à vivre chez eux bien qu'ils doivent faire face à des hospitalisations récurrentes.

L'utilisation clinique des narrations de maladie au sein des soins palliatifs ouvre une réflexion sur l'application en milieu sanitaire de la sociologie des émotions, là où elle impliquerait «le retour à une approche herméneutique qui cherche à cerner à la fois les ressources expressives des acteurs et leurs capacités interprétatives» (Genard, 2008, p. 152).



Caravaggio, *Enterrement de S. Lucie,* 1608

Merci pour
votre attention