



HAL
open science

La médecine palliative et la suspension des jugements d'ordre général dans un régime de proximité: entre guérir et soigner

José Manuel, Alexandre Cotovio Martins

► To cite this version:

José Manuel, Alexandre Cotovio Martins. La médecine palliative et la suspension des jugements d'ordre général dans un régime de proximité: entre guérir et soigner. Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Jun 2009, Nice, France. hal-03424112

HAL Id: hal-03424112

<https://hal.science/hal-03424112>

Submitted on 10 Nov 2021

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.

La médecine palliative et la suspension des jugements d'ordre général dans un régime de proximité : entre guérir et soigner

José Manuel Resende

Sociologue, Professeur à l'Université Nouvelle de Lisbonne, CesNova

Alexandre Cotovio Martins

Sociologue, Doctorant Centre d'Etudes de Sociologie, Faculté de Sciences Sociales et Humaines de l'Université Nova de Lisbonne - CesNova et enseignant à l'Ecole Supérieure de l'Education de l'Institut Polytechnique de Portalegre - l'ESE-IPP

L'objet de cet exposé est l'esquisse d'une brève analyse des modalités de suspension du jugement médical appuyée sur des dispositifs techniques de la médecine industrielle (Boltanski et Thévenot, 1991 ; Thévenot, 2006) au sein des soins palliatifs et le changement corrélatif de l'état du malade aux yeux du médecin, malade qui passe du statut d'individu autonome dans un ordre civique-industriel, passible de guérison ou de réhabilitation, à celui d'un sujet dépendant au sein d'un régime de proximité et de familiarité (Breviglieri, 2005 ; Thévenot, 2006). Notre enquête repose sur des données issues de la recherche documentaire, de l'observation directe et des entretiens auprès de médecins travaillant dans le secteur médicosocial au Portugal.

sociologie pragmatique, soins palliatifs, régime de proximité

Pour une sociologie des soins médicaux palliatifs : une approche pragmatique

Régimes d'action : entre l'entourage proche et le public...

Le concept fondamental à partir duquel nous essayons de soutenir la construction d'une approche sociologique sur la médecine et les soins palliatifs est celui de *l'action*. Plus précisément, nous utilisons un concept d'action dans le sens développé par la *sociologie pragmatique*¹. Ce que nous proposons ici reprend les concepts exposés par Laurent Thévenot dans ses travaux sur la théorie de l'action. Nous devons donc entendre l'action comme partant non seulement des modes à travers lesquels le(s) individu(s) s'engage(nt) dans l'action, mais aussi des modes selon lesquels dans cet engagement, il(s) *s'accorde(nt)* avec les autres et avec lui-même (eux-mêmes). Nous désignerons ces différents modes d'engagement comme *régimes d'engagement dans l'action*². Chaque régime différent d'engagement dans l'action est convoqué par le sujet « en situation », précisément en fonction du *jugement* porté par lui-même sur cette situation. Un tel jugement, interprétatif ou autre, implique la

¹ Boltanski et Thévenot, 1991 ; Thévenot, 2006.

² Thévenot, 2006.

sélection et l'organisation d'éléments de la situation de la part de l'individu, qui l'exerce selon différentes figurations de l'acte, accordant sa conduite (de soi envers soi-même, de soi envers les autres et le monde) d'après ce procédé. Ainsi, l'individu effectue ce que l'on pourrait appeler une *action qui convient*, dans le sens précis où celle-ci procède d'une évaluation ou d'un jugement situé³. Ces jugements sont pluriels, non seulement parce que les objets, conçus ici comme signes ou référents, sont distincts, mais aussi parce que l'ampleur des situations auxquelles ils se rapportent ont également des portées et des profondeurs inégales. Les interprétations et les coordinations de l'action de soi envers soi-même, de soi envers les autres et le monde sont plurielles du fait des motifs déjà exposés, mais aussi parce que les expériences sociales qui les convoquent ne sont pas similaires. La non similitude des expériences et les dispositifs inégaux qui en découlent dans le but de formuler des opinions ou des jugements sur les personnes et les objets soulignent également leur nature plurielle. Ainsi, dans l'édification des mondes pluriels qui s'engendrent à partir de la production de jugements et d'interprétations, confluent des expériences pouvant être représentées sous la forme d'axes horizontaux et verticaux⁴. Cependant, la discordance entre les motifs à partir desquels les acteurs trouvent un sens dans un engagement envers eux-mêmes, envers les autres et envers le monde, ne conduit pas à des actes produisant des corrélations de force sans issues envisageables, à l'exception de la conformité de certains – les dominés – à l'exercice du pouvoir et de la domination des autres – les dominants. Des observations fréquentes et actuelles portant sur des thèmes relatifs à la controverse publique – régimes d'action juste ou de convenance – que sur des thèmes qui n'engendrent pas de généralisations à l'abri de mesures d'équivalence – les régimes d'action de proximité (où s'incluent des régimes de l'action qui convient) ou de plan, montrent bien que les acteurs « fabriquent » des accords qui, justement parce qu'il sont des accords, peuvent être défaits ou reconfigurés s'appuyant sur d'autres critères et d'autres principes.

L'identification de l'action par le sujet se fait à partir d'une spécification de la convenance⁵. Elle peut donc se distribuer par différents domaines et niveaux, susceptibles d'une classification analytique. Nous pouvons dès lors distinguer un ensemble de différents régimes d'engagement dans l'action en fonction d'un axe analytique allant du particulier au général, des convenances locales et familiales aux conventions collectives propres à l'espace public. Par conséquent, un classement des régimes d'engagement⁶ dans l'action peut les diviser en *i) régime de l'action familiale*, centré dans une action sur le registre de la proximité, localisée, réalisée en partant d'un processus avec une épaisseur temporelle spécifique dans lequel le sujet agit à partir d'une longue familiarisation dynamique avec les individus et les objets impliqués dans son action. Il s'agit d'un régime d'accommodation mutuelle entre le sujet et son entourage direct. Ici le degré de généralisation est minimum à un point

³ Thévenot, 2006.

⁴ Par « axes horizontaux et verticaux » nous entendons : a) axes horizontaux – production d'expériences dans plusieurs régimes et mondes ; b) axes verticaux – production inégale d'expériences dans un ou plus régimes et mondes (inégalité des conditions d'expérience).

⁵ Thévenot, 1990.

⁶ Thévenot, 2006.

tel que même la *langue* n'y est pas toujours porteuse d'une prégnance signifiante – ce qui constitue d'ailleurs, sous un autre point de vue, un intéressant problème méthodologique ; **ii**) un *régime d'action en plan*, orienté d'une façon plus « stratégique » (le domaine, par excellence, du sens commun de l'action *intentionnelle*), où l'engagement dans l'action est *fonctionnel* en référence à des buts donnés ; **iii**) un *régime d'action publique*, dans lequel celle-ci est orientée par des conventions de grande portée cognitive et morale, socialement diffusées, et visant à *qualifier*, dans le sens fort du terme, les êtres et les actes engagés dans un certain processus d'action ou dans une situation donnée. Dans ce cas, le degré de généralisation est maximum et les contraintes imposées à l'action par les différents ordres conventionnels qui spécifient l'action sont très fortes.

Procédant inversement, nous pouvons essayer d'enquêter sur le degré de *pénétration* des régimes moins généraux et plus localisés par les conventions typiques du régime public. Toutefois, et avant tout, il importe d'avoir présent à l'esprit que dans les sociétés modernes le régime public dans son ensemble est parcouru par différents *ordres de conventions*, qui configurent autant d'autres cadres de référence cognitive et morale et permettent la qualification des êtres (humains ou non humains) et des actions. Nous pouvons nommer *Cités* ces ordres de conventions⁷, dans le sens où elles représentent de grandes grammaires conventionnelles d'évaluation et de formation du lien social et politique, chacune spécifiant une expression particulière du *bien commun* de la communauté. De telles formes de bien commun s'organisent en partant de différents *principes supérieurs communs*. Ainsi, à titre d'exemple, un ordre conventionnel *industriel* a comme principe supérieur commun *l'efficacité*, de la même manière qu'un ordre conventionnel *marchand* a comme principe supérieur *la concurrence* et ainsi de suite. Il y a toute une axiomatique des *Cités* (dont le nombre est limité) qu'il n'est pas essentiel de développer ici.

Ayant enquêté sur le degré de pénétration des régimes plus particuliers d'engagement dans l'action par des régimes plus généraux, notamment à travers les grammaires conventionnelles socialement disponibles, nous avons envisagé que le régime public était, tout entier, parcouru par ces *Cités*. Elles s'affermissent historiquement en différents *mondes* ou *natures*⁸. De tels mondes et de telles natures sont des ensembles organisés de dispositifs qui, s'inspirant de ces différents ordres conventionnels, sont utilisés par les individus pour évaluer leur *grandeur* spécifique et celles des autres (c'est-à-dire que l'on se trouve dans le domaine par excellence de la *reconnaissance*, mais aussi de la légitimité). Ce sont des répertoires d'objets (matériels et non matériels) et de sujets, qualifiés ou qualifiables, par exemple au sein d'une dispute encadrée par un ordre de conventions donné. De ce fait en dehors des situations publiques, dans lesquelles il existe un fort impératif d'inspection des qualifications des sujets et des objets, ces mondes consolidés sont l'environnement normal de la vie quotidienne des gens quand ils agissent dans un *régime de plan*.

Ainsi, à titre illustratif, dans un *monde industriel*, l'action « normale » d'un médecin, c'est-à-dire, en plan, est entreprise en vue d'un principe d'efficacité et de productivité dans ses actes, dans un environnement spatial et temporel, allant

⁷ Boltanski et Thévenot, 1991.

⁸ Boltanski et Thévenot, 1991.

entièrement (ou, pour être rigoureux, du moins majoritairement), dans le même sens : ce sont les machines de diagnostic et de thérapie, comme par exemple les couloirs décolorés ou une hiérarchie bien huilée autour de la *compétence technique* du médecin, comme une conception et une organisation homogènes, progressives et linéaires du temps. L'agenda de consultations, les qualités requises et exigées qui aident à produire, à évaluer à plusieurs reprises le diagnostic effectué ; la définition des priorités cliniques dans la décision d'agir avec une plus grande célérité à partir des résultats des examens préalablement produits, constituent quelques exemples qui illustrent ce régime en plan. Ici, machines, objets de mesure et malades doivent être réunis afin de potentialiser l'action et réduire le degré d'incertitude quant aux actes subséquents (même lorsque ces actes supposent de ne pas agir de façon envahissante).

Dans le régime en plan, les exigences axiomatiques des ordres de conventions ne sont toutefois pas aussi fortes que dans le régime public (puisque'il y a moins d'exigences de généralité) et, d'un autre côté, l'action a lieu dans des environnements où les dispositifs (matériels ou immatériels) existants et (re)connus par les sujets incorporent déjà et aussi les *compromis* entre différents ordres conventionnels effectués auparavant, tant dans la sphère publique que dans l'action en plan. Un exemple clair de ceci est l'existence d'un *compromis civique-industriel*⁹ (donc, entre une *Cité* et un monde industriel et une *Cité* et un monde civique) dans le domaine de la santé, affermi de façon paradigmatique dans le domaine de la santé publique, où les exigences des collectifs sociaux s'harmonisent, sous l'égide de l'État, avec les exigences d'efficacité *dans le traitement de la maladie*, propre d'une médecine centrée sur les *sciences fondamentales*. On peut appréhender ce compromis à travers divers objets et actes.

Enfin, le régime familial, du fait de son particularisme, est très peu ou même pas du tout pénétré par les différents ordres conventionnels ou par leurs dispositifs consolidés¹⁰. Pouvant être question des mêmes objets, la dynamique d'engagement vis-à-vis des mêmes est autre, particulariste, localisée, voire même *personnalisée* (dans le sens fort du terme, non pas dans le sens quasi *clientéliste* si prisé de nos jours). Dans le cas des médecins, ce régime de familiarité s'observe dans la manière dont ils se réfèrent à l'état du malade qu'ils soignent, à travers les signaux qu'ils dirigent vers des tiers, notamment, vers les familiers ou vers les personnes qui s'occupent de lui. Plus grande est la vulnérabilité du malade face à la phase critique de l'évolution de sa maladie, plus accentués sont ces signaux, révélateurs des limites de l'action technique traditionnelle qui mène à la guérison, l'incertitude de l'issue étant déplacée vers un temps futur.

⁹ Boltanski et Thévenot, 1991.

¹⁰ Thévenot, 2006.

La médecine au sein d'un compromis civique-industriel

La médecine efficace et civilisatrice

Le développement de la médecine moderne est indissolublement lié aux progrès des sciences de la nature et des technologies qui en découlent¹¹. C'est avec le développement cumulatif du savoir scientifique-expérimental et son inclusion successive dans l'action médicale que la médecine commence à se former en tant que profession véritablement moderne, spécialisée et socialement justifiée par la croissante *efficacité* de ses actes¹². Un des piliers de base de la légitimité sociale de la profession médicale moderne, peut-être même le plus fondamental, est, sans aucun doute, son efficacité au niveau du diagnostic, de la thérapie et la prévention de la maladie, efficacité due aux progrès obtenus dans les sciences de la nature et les sciences expérimentales qui informent l'action médicale, dorénavant spécialisée de façon croissante et soutenue par la médiation technologique.

De fait la cumulation progressive de savoirs procédant des diverses sciences, son application et utilisation cliniques confèrent une rare efficacité à la médecine moderne et contribuent ainsi à sa qualification, à son ennoblissement dans un ordre conventionnel de type industriel¹³ et à la différenciation qui en découle par rapport à d'autres modalités des soins de santé et de la maladie ancrés sur des pratiques traditionnelles ou ésotériques. L'histoire de la médecine enregistre ce mouvement d'autonomisation progressive d'une médecine rationaliste et centrée sur les possibilités ouvertes par la science parmi les autres activités modélisées autour de la santé et de la maladie. Elle enregistre aussi l'importance que l'efficacité relative du travail médical face à d'autres registres et modes de travail sur la santé et la maladie acquiert dans les processus de légitimation et d'ennoblissement d'une profession et d'une action organisées de façon toujours plus éclatante dans les sociétés modernes¹⁴.

Dans ce sens, la médecine moderne, depuis ses débuts, se configure, jusqu'à un certain point, en s'associant de telle façon avec un monde *industriel*, que la grandeur spécifique du médecin, qui le différencie des autres praticiens des arts de la santé et de la maladie, est estimée d'après sa *compétence technique* dérivée du savoir des corps, des procédés et des processus cliniques fondés sur les acquisitions des sciences et, corrélativement, d'après *l'efficacité thérapeutique* de leurs actes. Il s'agit ici d'une transition des savoirs et des pratiques traditionnelles, propres à une société d'avant la modernité, soutenus socialement par des justifications plus ou moins ésotériques, avec une empreinte non-industrielle, vers un ensemble de savoirs et d'activités professionnelles modernes, étroitement dépendants de la recherche scientifique et technologique, et se référant à un ordre conventionnel industriel centré sur la compétence, ordre dont ils constituent une partie saillante, contribuant aussi, de par là-même, à son moulage. Cette transition s'opère à travers le passage

¹¹ Pereira, s/d.

¹² Pereira, s/d.

¹³ Boltanski et Thévenot, 1991.

¹⁴ Pereira, s/d.

d'une médecine centrée uniquement sur le soulagement symptomatique vers une médecine centrée sur l'efficacité de guérison de l'acte médical. En d'autres termes, elle implique une distanciation progressive de l'acte de *guérir* par rapport au noyau central des soucis des nouveaux représentants des activités de santé socialement – et légalement – légitimes, et une organisation de tout un dispositif de construction sociale de la clinique moderne comme orientée, surtout, vers la *guérison* et la prévention de la maladie.

D'autre part, et dans ce même mouvement, l'importance *civilisatrice* de la médecine et de sa distinction face à d'autres modalités de travail sur la santé devient, dans la plupart des pays en voie de modernisation, un souci assez diffusé et pris fortement en charge par les pouvoirs publics¹⁵. Dans ces pays, cette orientation modernisatrice et civilisatrice, appuyée sur une médecine édifiée à partir des savoirs scientifiques et technologiques modernes, devient l'expression caractéristique de l'apparition et de l'approfondissement d'un *compromis*¹⁶ entre un ordre conventionnel civique et un ordre conventionnel industriel. Néanmoins, afin d'analyser cette particularité avec un peu plus de profondeur, il convient de se centrer sur un domaine spécifique de l'activité dans le champ de la santé, particulièrement significatif à cet égard : le domaine de la santé publique.

La santé publique en tant qu'analyseur de l'ordre civique industriel

Un domaine où l'organisation de l'action médicale s'effectue en se fondant sur un agencement conventionnel de type industriel est celui de l'épidémiologie et de la santé publique. Il s'agit d'un domaine du travail des médecins où l'apport du savoir de type scientifique-industriel spécialisé est particulièrement frappant, ciblant une efficacité et une productivité médicales, non plus spécialement vis-à-vis du patient individuel que vis-à-vis de l'ensemble de la société entendue en tant qu'ensemble de populations avec des caractéristiques épidémiologiques spécifiques¹⁷.

Dans ce sens, la santé publique est envisagée comme une discipline et une activité qui représentent une extension de l'efficacité (et des bénéfices qui en dérivent) de la médecine et des sciences à l'ensemble du corps social, afin *d'éradiquer* les maladies, ce qui est au-delà de la *guérison* même, le propre d'une médecine clinique, de diagnostic et de thérapie individualisés.

Dans cette opération d'élargissement, on entame alors un changement d'échelle d'une importance considérable, puisque l'on passe de l'échelle de la médecine individuelle à celle d'une population, et des méthodes de diagnostic et de thérapie individualisés à des cadres élargis de *prévention* de la maladie et de *promotion collective* de la santé, basés sur des méthodes et des dispositifs hygiéniques ou d'autres, analogues. Dans un tel mouvement, l'ordre plus purement industriel de la médecine à une échelle individuelle s'articule de façon toujours plus évidente avec une légitimation sociale par voie civique, une fois que le bien-être de la communauté, débarrassé autant que possible des maladies – en vertu du travail

¹⁵ Gori et DelVolgo, 2008.

¹⁶ Boltanski et Thévenot, 1991.

¹⁷ Mausner et Kahn, 1990.

systematique effectué dans le domaine de la santé publique – devient un opérateur discursif fondamental de légitimation, tant de la part des pouvoirs publics que de celle des médecins professionnels. Dans ce mouvement, la médecine et ses professionnels en ascension sociale dans les sociétés en voie de modernisation trouvent dans l'État l'appui nécessaire à son travail progressiste de défense du corps social face aux entités pathologiques. C'est avec cet appui que prend corps toute une idéologie publique et publiquement diffusée, appuyée sur les progrès de l'efficacité de la médecine préventive et de la santé publique dans le combat et la prévention des maladies (aussi bien que dans la médecine clinique, bien entendu), corporalisée à partir d'un compromis civique-industriel¹⁸ où les contributions de la science et des technologies s'harmonisent avec les exigences du collectif social.

Ce compromis se consolide sous la forme de divers dispositifs sociaux et son expression la plus claire se manifeste dans un ensemble de champs d'études et d'intervention sur la société et ses populations qui seront dorénavant désignés sous l'expression « santé publique » ou *médecine populationnelle*¹⁹. Pour l'acquisition d'un savoir efficace concernant les populations, l'instrument-clef devient la *statistique*, science des grands chiffres, des distributions et des probabilités. De son côté, celle-ci dépend largement de la capacité d'*enregistrement* des conditions de santé des populations par les services de la communauté, ce qui tend à organiser toute une bureaucratie de la santé, appuyée sur les corps toujours plus spécialisés de l'État.

Partant de l'enregistrement statistique, on peut penser toute une *méthodologie* de la recherche, du questionnement interprétatif et de l'organisation statistique de l'information de la santé²⁰. Dans la médecine dans son ensemble, tout acte médical ou sanitaire peut être évalué industriellement et intégré dans des plans – de prévention, d'éradication, etc. En vérité, l'analyse statistique fournit un *langage* autant que possible univoque d'évaluation, par opposition à d'autres langages (comme le langage du malade, modalité de la *langue naturelle* et, en tant que tel, situé dans un registre que l'on dirait, dans ce cas, ontologique, différent du registre de ce *langage protocolaire* qui est la statistique).

La médecine palliative : dans le chemin de la proximité

Guérir et soigner : verbes et régimes d'action

Se différenciant du cadre conventionnel et des régimes d'action correspondants – que nous venons de mentionner brièvement – les soins palliatifs s'inscrivent dans une logique dite d'*humanisation* des soins de santé, qui promeut un régime de proximité en tant que modalité de constitution de l'acte médical et de l'intervention médicale dans le champ de la santé²¹. Orientés vers *le soulagement de la souffrance* ou, si l'on veut, vers *la promotion du confort* de malades en phase avancée ou

¹⁸ Boltanski et Thévenot, 1991.

¹⁹ Mausner et Kahn, 1990.

²⁰ Mausner et Kahn, 1990.

²¹ Abiven, 2001.

terminale d'une maladie chronique mortelle, ces soins tendent à être mis en perspective, selon leurs principaux promoteurs, comme un champ des soins de santé situé au-delà des protocoles, des technologies, des techniques et des modalités du rapport avec le malade, plus caractéristiques d'une phase préventive ou curative, industrielle et orientée vers l'efficacité diagnostique et thérapeutique de l'intervention des professionnels. Or, d'un point de vue sociologique, l'enjeu dans l'approche des soins palliatifs c'est la suspension, au sein même de l'action médicale, des jugements – et des actes fondés sur ces derniers – de caractère généralisateur et institués au sein d'un ordre industriel ou civique-industriel – et le passage à un régime d'action de *proximité*²², caractérisé, précisément, par sa vocation, que l'on pourrait désigner comme particulariste. En d'autres termes, ici il est question d'un domaine de l'intervention médicale où tout l'apparat technologique et relationnel qui configure les dispositifs conventionnels d'un ordre industriel est suspendu afin d'entrer dans le domaine d'une sollicitude interpersonnelle et d'une attention médicale aux besoins du malade, qui tient plus de l'*aide sociale*²³ que de la clinique classique.

On peut dire qu'ainsi s'opère, au sein des soins palliatifs, une *suspension* des jugements²⁴ médicaux ancrés sur des conventions de grande portée cognitive et morale, pour céder la place à un régime d'action de proximité médicale au *malade*, perçu comme un être multidimensionnel. Dans ces termes, les médecins des soins palliatifs essaient de prendre en compte les autres dimensions du sujet, par-delà celles qui découlent de la forme plus immédiate et, surtout, *physique*, de sa maladie, agissant en s'appuyant sur un registre de familiarisation progressive avec le malade. Ce processus engage alors, de la part des médecins, la reconnaissance de plusieurs dépendances du malade, notamment de caractère familial, dépendances qui deviennent, dans cette perspective, des domaines potentiels du travail en équipe du groupe de soins palliatifs. Alors, il est possible de dire que le malade n'est plus envisagé par les médecins comme un individu *porteur de maladie*, mais surtout comme une *personne dépendante*, avec tous ses besoins, y compris les plus subjectifs, avec ses propres idiosyncrasies. Ceci indique le passage d'une figuration de *l'individu* en tant qu'être autonome dans un ordre conventionnel civique-industriel²⁵ vers une figuration du *sujet malade* et dépendant en tant qu'objet de soins dans un régime de proximité.

Les soins palliatifs sont généralement défendus par leurs porte-parole comme un genre de soins spécifiques, centrés sur la promotion du confort du malade se trouvant dans des conditions avancées ou terminales de la maladie chronique mortelle. Il s'agit d'effectuer un travail sur le rapport entre l'équipe de soins palliatifs et le malade, entre celui-ci et sa famille, sur la douleur et autres complications de source organique, travail qui se situe à l'intérieur d'un champ où la médecine à penchant curatif ou préventif qui s'appuie sur une logique industrielle d'efficacité, comme celle que nous avons déjà mentionnée en caractérisant ses traits les plus larges, tend à ne pas agir. Nombreux sont les représentants de ses soins qui

²² Thévenot, 2006.

²³ Breviglieri, 2005.

²⁴ Breviglieri, 2005.

²⁵ Boltanski et Thévenot, 1991.

affirment qu'il s'agit d'un champ où les praticiens orientés vers la guérison ont l'habitude de dire qu'« il n'y a plus rien à faire »²⁶ pour le malade. Ces praticiens agissent ainsi – argumentent souvent les médecins plus critiques et partisans d'une approche centrée sur une logique de soins et non plus sur une logique de demande de guérison – parce qu'ils ont été instruits pour guérir et là où la guérison n'est guère possible, ils entendent ne pas pouvoir intervenir.

Le malade au centre

Selon les médecins de soins palliatifs, les soins centrés sur le *malade* prennent une place centrale dans leur approche, contrairement à une logique (industrielle) qui, dans sa recherche d'efficacité, se centre très souvent sur la *maladie*. Le déplacement du foyer de l'attention et de l'action médicale dans le contexte de palliation implique, selon ces professionnels, l'établissement d'un rapport particulier entre l'équipe de soins palliatifs et le malade, exigeant des médecins et de l'ensemble de l'équipe de santé l'engagement dans l'action dans une modalité de proximité interpersonnelle²⁷, soutenue par une méthodologie de l'écoute et de l'ouverture. Ce changement est consubstantiel au passage d'un régime d'action en plan, fortement affermi dans un monde civique-industriel, à un régime d'action familial, où la notion même de *plan* s'estompe et où l'action médicale s'oriente davantage vers les besoins subjectifs du patient.

Dans cet autre régime d'action, les compétences sociales et relationnelles que le médecin doit détenir afin de réussir à *soulager la souffrance du malade* semblent prendre ainsi une forte centralité, non seulement dans ces aspects plus directement physiologiques, organiques – comme la douleur oncologique – mais aussi dans ses aspects plus profondément *subjectifs*. Selon les termes des discours de ces médecins, ces compétences ont un sens, surtout, en tant que formes actives, garantes du respect de la *volonté* du malade, envisagé alors comme l'être le mieux positionné pour savoir ce qui est – dans les étroites limites de dépendance où il se trouve – *le meilleur pour lui*.

La spécificité de ce travail est généralement désignée par les professionnels de la santé liés à la palliation au moyen d'une opposition entre deux verbes : ainsi, nous avons un travail dit de *soin*, par opposition à un travail dit de *guérison*. Selon le point de vue de la médecine palliative, soigner est un ensemble d'activités largement centrées sur *l'autre* malade et sur ses besoins, même les plus subjectifs. Ainsi, l'on tend à envisager le malade dans ce qu'il estime être sa propre *multidimensionnalité*, par opposition à un acte de *guérison* d'une maladie, orienté surtout par un point de vue *physique*, iatrique et organisé d'un mode tendanciellement efficace et efficace, notamment à travers la médiation technologique.

De cette façon, un argument central dans la défense des soins palliatifs et dans la critique médicale concomitante adressée à une médecine opérant au sein d'un compromis civique-industriel est l'optique « humaniste » et d'intégration que l'on pense que ces soins promeuvent. La thématique du soin centré sur le *malade* et non pas sur la *maladie* revêt la nature d'un fondement central. Cette distinction, structurante de tout le discours de la médecine palliative, repose sur l'idée selon

²⁶ Abiven, 2001.

²⁷ Breviglieri, 2005.

laquelle les soins palliatifs doivent être des soins effectifs d'incidence globale, *holistique*, par opposition, notamment, à ce que l'on estime être l'esprit de la médecine spécialisée et, en tant que telle, divisée en corps de spécialistes qui, dans les termes de la critique palliative, perdent la perspective du malade comme un « tout ». Soigner la souffrance du *sujet malade*, dans son intégralité et sa particularité, implique la *reconnaissance de sa dépendance* et l'organisation des activités de soins en accord avec la complexité spécifique d'une activité orientée vers un être appréhendé comme global et multidimensionnel.

Le concept du malade en tant qu'être multidimensionnel et avec une pluralité de besoins provenant de différents ordres d'intervention tend à fonder la notion, exposée d'une certaine façon dans cette transcription, selon laquelle la médecine elle-même, pour très enveloppante qu'elle se prétende, *n'est pas suffisante* pour constituer une thérapie palliative de qualité. Ainsi, les médecins rattachés aux soins palliatifs tendent à plaider le caractère incontournable du travail en équipe multidisciplinaire en tant que modalité spécifique de travail capable de rendre compte des besoins multiples et pluriels des malades, ainsi placés au centre des soucis de ces mêmes équipes.

Le travail classique de l'hôpital et les obstacles à un régime de proximité

C'est justement à partir du même point de vue conceptuel que plusieurs des médecins interviewés s'accordent sur un diagnostic bien négatif sur l'organisation actuelle du travail dans l'hôpital, ses routines et les règlements de ses services et son utilisation des espaces, si l'on considère sa capacité à rendre compte des besoins des malades en état avancée ou chronique de maladie mortelle. Des protocoles rigides d'action, des règles strictes pour les visites et l'accompagnement des malades, des infirmiers peu ou pas orientés vers ce type de malade, sont autant d'exemples de « problèmes » évoqués. Par conséquent, nous avons un ensemble d'éléments situationnels de l'organisation conventionnelle du travail, du temps et de l'espace dans l'hôpital que plusieurs des professionnels interviewés considèrent comme nettement inadéquats et insuffisants pour effectuer un travail de soins.

Un « problème » communément identifié est celui de l'inexistence générale de chambres individuelles pour la prise en charge au long cours de ces malades qui ont très souvent besoin de conserver un espace privé, où ils puissent établir une plus grande proximité et intimité avec leurs accompagnants, généralement des familiers ou des amis proches. Les interviewés reconnaissent que même si la préférence des malades ne tombe pas toujours sur la chambre individuelle, néanmoins il est toujours important de pouvoir disposer de chambres où il soit possible d'avoir un seul malade, parce que cette disponibilité s'avère fondamentale dans nombreux de ces cas. Cette situation, d'après les interviewés, s'étend au-delà de ce domaine particulier et a besoin d'être rapportée au mode d'organisation et de fonctionnement des unités classiques des hôpitaux, des centres spécialisés dans le traitement et le combat contre la maladie *aigue* et, en tant que tels, conçus pour des séjours d'une durée et avec un environnement assez différents de ceux d'un malade en phase terminale.

D'une façon cohérente avec la conception du *malade placé au centre*, avec ses complexités et besoins spécifiques et la concomitante importance du travail médical capable de *suivre le malade*, ces médecins entendent qu'il est nécessaire de soigner non seulement le malade lui-même, mais aussi son environnement direct. Dans les unités de soins palliatifs observées – encore rares au Portugal – nous avons pu nous rendre compte de l'existence d'une bien plus grande flexibilité dans l'usage des espaces et des temps de l'hôpital par les malades et leurs familiers ou accompagnants directs. Un exemple, parmi beaucoup d'autres envisageables, est la possibilité dispensée aux malades qui en sont aux stades terminaux dans ces unités d'amener à l'hôpital beaucoup de leurs affaires personnelles et de les utiliser ainsi de façon à rendre plus *familiale* leur chambre individuelle, chaque fois qu'ils manifestent ce désir.

Quelques considérations finales

Jusqu'à un certain point, la médecine palliative met à l'épreuve la médecine palliative et curative, dans la mesure où elle représente une modalité du travail médical dont les exigences au niveau de l'engagement médical dans l'action questionnent de nombreux cadres normatifs et cognitifs caractéristiques de la médecine moderne dans ses formes les plus diffusées et socialement légitimées. Si celle-ci s'est construite, dans une large mesure, en plaçant au centre de son intervention la guérison et le combat contre la maladie, renvoyant à un plan secondaire le travail médical de soulagement symptomatique, il est vrai que la médecine palliative – de pair avec d'autres formes d'intervention médicale, comme dans les cas notoires de la douleur et des soins continus – s'élabore beaucoup à partir d'une nouvelle inversion de cette alternative, recentrant l'approche médicale sur le soulagement symptomatique et élargissant même cette approche des soins bien au-delà des aspects purement organiques de la maladie.

Ce travail d'inversion est aussi un travail de constitution de l'acte médical dans un régime de proximité, qui le rapproche d'un travail d'assistance, apparenté, de façon remarquable sous cet angle, au travail, dans le cadre d'autres activités et occupations, relevant de la prise en charge du social. En suivant cette voie, la médecine palliative peut alors interpeller la médecine préventive et curative « classiques » : comme le signale Marc Breviglieri²⁸, la logique du travail de proximité, aujourd'hui politiquement valorisée, tend à entrer en concurrence avec un travail qui situe les usagers – de la santé, de la solidarité sociale... – en *classes* de bénéficiaires qui, ajoutons-le, représentent un état d'un compromis civique – industriel, instituant l'efficacité et l'égalité dans l'accès et dans le traitement dans différents « sous-systèmes » comme principes généraux de l'organisation de ces derniers. C'est dans ce contexte que le travail sur le *sujet dépendant*, envisagé comme un travail réalisé en fonction de ses besoins particuliers, peut constituer un des domaines forts de l'innovation sociale au sein de l'actuelle intervention médicale.

ABIVEN, M., Para uma morte mais humana – experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos, Loures, Lusociência, 2001.

²⁸ Breviglieri, 2005.

BOLTANSKI, L. et THÉVENOT, L., De la justification – Les économies de la grandeur, Paris, Gallimard, 2001.

BREVIGLIERI, M., « Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social » in Ion, J. (dir.). Le travail social en débat(s), Paris, La Découverte, 2005.

GORI, R. et DeIVOLGO, M.-J., Exilés de l'intime – La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique, s/l, Denöel, 2008.

MAUSNER et KAHN, Introdução à epidemiologia, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 1990.

MIRA, M. F., História da medicina portuguesa, Lisboa, Empresa Nacional de Publicidade, 1947.

PEREIRA, M. M., História da medicina contemporânea, Lisboa, Sociedade de Expansão Cultural, s/d.

RICOEUR, P., « Le discours de l'action », in Tiffeneau, D. (dir.), La sémantique de l'action, Paris, Éditions du CNRS, 1977.

THÉVENOT, L., L'action au pluriel – Sociologie des régimes d'engagement, Paris, La Découverte, 2006.

THÉVENOT, L., « L'action qui convient », in Pharo, P. et Quéré, L. (éd.), Les formes de l'action, Paris, EHESS, 1990, pp. 39-69.

VIGARELLO, G., Histoire des pratiques de santé. Le sain et le malsain depuis le Moyen Âge, Paris, Seuil, 1999.