



HAL
open science

Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ?

Pauline Launay, Alain Loute

► To cite this version:

Pauline Launay, Alain Loute. Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ?. Cahiers François Viète, 2023, Du soin technologique: enjeux épistémologiques et empiriques des modes d'intrication entre technique(s) et soin(s) dans la médecine contemporaine, III-15, pp.143-169. 10.4000/cahierscfv.4426 . hal-04547048

HAL Id: hal-04547048

<https://hal.science/hal-04547048>

Submitted on 29 May 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ?

Caring the End of Life at Home: A New Domestication of Subjectivities?

Pauline Launay et Alain Loute



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/cahierscfv/4426>

DOI : 10.4000/cahierscfv.4426

ISSN : 2780-9986

Éditeur

Nantes Université

Édition imprimée

Date de publication : 1 novembre 2023

Pagination : 143-169

ISBN : 978-2-493550-06-4

ISSN : 1297-9112

Ce document vous est offert par Université de Caen Normandie



Référence électronique

Pauline Launay et Alain Loute, « Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ? », *Cahiers Français Viète* [En ligne], III-15 | 2023, mis en ligne le 01 novembre 2023, consulté le 29 mai 2024. URL : <http://journals.openedition.org/cahierscfv/4426> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/cahierscfv.4426>



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

SOMMAIRE

Mathilde Lancelot & Xavier Guchet.....	5
Introduction – Qu’est-ce qu’un soin technologique ?	
Emanuele Clarizio	23
La vie technique du <i>care</i>	
Claire Grino	49
L’autoconservation ovocytaire « pour raison d’âge » : un soin technologique encore controversé	
Giulia Anichini.....	81
Automatiser le choix du « meilleur » traitement : enjeux et défis d’outil algorithmique pour le pronostic de la sclérose en plaques	
Marilena Pateraki	117
Bringing Care and Maintenance Under the Same Skin: Deep Brain Stimulation and Temporalities of Care	
Pauline Launay & Alain Loute	143
Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ?	
Elodie Gratreau	171
Intrication des techniques et des enjeux épistémologiques au sein du projet des <i>Research Domain Criteria</i>	
Varia	
Nina de Clercq.....	201
Considering a Woman in Greek « Big Dig » Archaeology: Mary Wyckoff (1906-1932) at the American School of Classical Studies at Athens	

Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ?

Pauline Launay & Alain Loute

Résumé — Cet article entend questionner le rôle que joue la maison, entendue tant dans la forme concrète du domicile que dans la figure symbolique du foyer, dans l'accompagnement de la fin de vie. Il mobilise l'approche foucauldienne de la *Naissance de la clinique* afin de montrer le rôle de la spatialisation dans l'accompagnement et la verbalisation du mourir. Trois configurations contemporaines sont étudiées : la dimension spatiale des unités de soins palliatifs, l'utilisation de la téléconsultation et les soins palliatifs effectués au domicile. Ces configurations témoignent de l'existence d'une tension : tout à la fois symbole d'une spontanéité et de la naturalité du mourir, la maison est objet d'interventions et de contraintes hospitalière fortes. L'article termine en soulevant l'importance, pour l'éthique des soins palliatifs, de se saisir de cet enjeu de la spatialisation.

Abstract — *Caring the End of Life at Home: A New Domestication of Subjectivities?* — This article aims to question the role that the house plays, both in the concrete form and in the symbolic figure of the home, in accompanying the end of life. It mobilizes the Foucauldian approach of the *Birth of the Clinic* in order to show the role of spatialization in the accompaniment and verbalization of dying. Three contemporary configurations are studied: the spatial dimension of palliative care units, the use of teleconsultation and palliative care carried out at home. These configurations show the existence of a tension: at the same time a symbol of spontaneity and naturalness of dying, the home is an object of intervention and strong hospital constraints. The article concludes by raising the importance, for the ethics of palliative care, of taking up this issue of spatialization.

Mots-clés : philosophie, éthique, sociologie, médecine et santé, techniques et technologies, sciences humaines et sociales, soins palliatifs, fin de vie, domicile, époque contemporaine, époque moderne

CET article entend questionner le rôle contemporain que joue ce lieu spécifique qu'est la « maison » dans le soin. Par maison, nous entendons tant le domicile, lieu concret et réel qui est de plus en plus amené à devenir un lieu de soin, qu'une scénographie, mobilisée en milieu hospitalier, pour figurer l'intimité et la chaleur du foyer. L'attention à l'espace n'est pas neuve en philosophie des techniques et en philosophie de la médecine. Dans *Naissance de la clinique*, paru en 1963, Michel Foucault dégage ainsi les conditions d'émergence de la médecine moderne à partir d'une attention à la spatialisation du regard médical, spatialisation qu'il décline en trois niveaux : le premier renvoie à la configuration théorique du système pathologique, le deuxième à sa localisation dans le corps malade, le troisième à l'espace social et institutionnel de la gestion de la maladie. Loin d'être périphérique, ce dernier peut même constituer, pour le philosophe, « le point d'origine des mises en question les plus radicales » (Foucault, 1963, p. 15). Suivant cette indication foucauldienne, nous entendons défendre l'hypothèse selon laquelle la « maison » tient une place tout à fait primordiale dans l'évolution de la clinique contemporaine.

Nous nous appliquerons à développer cette thèse dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Ce domaine, bien que spécifique, nous semble cristalliser un certain nombre de transformations du champ médical contemporain dans son ensemble. En effet, au sortir de la Seconde Guerre mondiale, le champ médical connaît un tournant majeur du processus de médicalisation débuté un siècle plus tôt, qui constitue à la fois le point d'orgue de la « médecine de la maladie » et son absorption dans le domaine plus large d'une « médecine de la santé » (Golse, 2001) qui élargit ses prérogatives curatives en allant des soins préventifs, voire prédictifs, jusqu'aux soins palliatifs. Ces derniers pouvant se définir comme un ensemble de soins dont la visée est de prendre en charge et soulager les symptômes et conséquences d'une pathologie et non directement la pathologie elle-même.

Nous nous appuyerons sur l'examen de trois configurations contemporaines de prise en charge palliative. La première, abordée à partir d'un travail ethnographique, est celle des unités de soins palliatifs (USP). Il s'agira, dans un premier temps, de rendre compte de l'attention particulière qui a été portée à leur dimension spatiale (architecture, aménagement du service et circulations différenciées), notamment dans la volonté de reconstituer

l'atmosphère et le décor d'une « maison ». La deuxième configuration est celle du recours à la télémédecine dans le cadre de l'accompagnement de patients atteints de maladies graves, évolutives et incurables. Plus spécifiquement, nous rapporterons une vignette clinique tirée d'une enquête (en cours) sur un dispositif de téléconsultation de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) en phase avancée. La troisième et dernière configuration que nous évoquerons est celle des soins palliatifs effectués au domicile pour des patients en fin de vie par le biais des services d'hospitalisation à domicile (HAD). Dans ces trois configurations, la « maison » se révèle tout à la fois comme un espace symbolique, un ensemble d'artefacts techniques et matériels, et le lieu d'interactions sociales multiples. Si le premier terrain convoque le domicile au sein d'une structure hospitalière, les deux autres font le chemin inverse puisque ce sont les équipes médicales qui s'invitent à domicile : au travers de relations et de regards virtualisés dans le cas de la téléconsultation ou physiquement en bouleversant l'aménagement du « chez-soi » dans le cas des HAD.

Comme nous le verrons, Foucault nous invitait à lier les formes de spatialisation aux formes de verbalisation. Telle semble être, selon les dires de certains professionnels eux-mêmes, une des vertus attendues de la mobilisation de la maison : rendre possible un travail narratif tant du patient que de ses proches. Dans un univers où l'accompagnement de la fin de vie s'est professionnalisé et médicalisé, la mobilisation de la maison — réelle ou artificialisée — rendrait possibles une parole « authentique » et une mort plus « naturelle ».

La mise à jour d'une telle perspective nous semble intéressante à plus d'un titre. Tout d'abord, elle montre l'actualité de la grille de lecture foucauldienne de *Naissance de la clinique*. En effet, le triptyque verbalisation-spatialisation-mort constitue une articulation essentielle pour rendre compte de l'évolution contemporaine de la clinique, bien que son usage requière de saisir toute la distance qu'il impose avec la courte séquence historique qui sert de matériau aux développements de Foucault. Un deuxième intérêt nous semble résider dans l'attention à la spatialisation qui paraît relativement absente des réflexions éthiques et philosophiques sur les soins palliatifs au profit d'une focalisation sur la temporalité. À titre d'exemple, la notion de souffrance spirituelle, largement mobilisée dans le champ palliatif, est souvent assimilée à

la rupture du fil biographique qui permet au sujet de constituer son « identité narrative ».

Nous commencerons, dans une première section, par synthétiser les lignes directrices de *Naissance de la clinique* pour en justifier l'actualité en rapportant certaines réappropriations contemporaines de sa grille de lecture. La seconde section de l'article sera consacrée à l'examen des trois configurations contemporaines évoquées plus haut. La thèse que nous défendrons est que ces configurations témoignent de l'existence d'une tension : tout à la fois symbole d'une spontanéité et de la naturalité du mourir, la maison est objet d'interventions et de contraintes hospitalières fortes. Notre article se terminera en soulevant l'importance, pour l'éthique des soins palliatifs, de se saisir de cet enjeu de la spatialisation.

1. Retour sur la lecture foucauldienne de la clinique

1.1. *Naissance de la clinique* : une archéologie du regard médical

Paru en 1963, *Naissance de la clinique* propose une « archéologie du regard médical » en s'attachant à dégager l'organisation épistémologique qui fait advenir la médecine moderne au tournant des XVIII^e et XIX^e siècles. Pour ce faire, Foucault cherche à analyser « l'ensemble ordonné des énoncés, des pratiques, des institutions corrélées au travail de ceux qu'on nomme médecins » (Klein, 2012, p. 32), en se plaçant à l'articulation de la spatialisation et de la verbalisation du pathologique. Ainsi, les transformations du regard médical se saisissent en premier lieu à travers trois niveaux de spatialisation. La configuration idéale, dite primaire, du pathologique est l'espace des maladies tel que perçu théoriquement par les praticiens :

Espace profond, antérieur à toutes perceptions, et qui de loin les commande ; c'est à partir de lui, des lignes qu'il croise, des masses qu'il distribue ou hiérarchise, que la maladie, émergeant sous le regard, insère ses caractères propres dans un organisme vivant. (Foucault, 1963, p. 3)

Cette configuration primaire se trouve ensuite projetée dans « le volume épais et dense de l'organisme et prend corps en lui » ; ici, se dessine la spatialisation secondaire qui est, donc, la forme que prend le mal dans le corps malade (p. 8). Enfin, ces deux premières formes de spatialisation rencontrent

la spatialisation tertiaire, celle des « distributions » sociales et institutionnelles du pathologique, soit :

L'ensemble des gestes par lesquels la maladie, dans une société, est cernée, médicalement investie, isolée, répartie dans les régions privilégiées et closes, ou distribuée à travers des milieux de guérison, aménagés pour être favorables [...] ; elle engage un système d'options où il y va de la manière dont un groupe, pour se maintenir et se protéger, pratique les exclusions, établit les formes de l'assistance, réagit à la peur de la mort, refoule ou soulage la misère, intervient dans les maladies ou les laisse à leur cours naturel. (Foucault, 1963, p. 14-15)

C'est bien le jeu des articulations, des superpositions ou des écarts entre ces trois niveaux de spatialisation qui vient donner forme à une expérience médicale donnée, historiquement située : elle donne forme à ce qui est visible au regard médical.

Avant l'avènement de la médecine clinique, la configuration primaire de la médecine des espèces, pratiquée au XVIII^e siècle, se donnait à voir sous forme de tableaux taxonomiques au sein desquels les maladies se rangeaient par familles selon la manifestation d'un ou de plusieurs symptômes. Dans cet espace « plat et homogène », l'acte médical consistait, au moyen d'un système de correspondance, à repérer une maladie à partir de ces derniers, puis de situer cette maladie dans un ensemble pathologique spécifique. Ces « espèces » sont à la fois naturelles et idéales, et la tâche du médecin est avant tout de neutraliser les brouillages que constituent le malade et sa propre intervention. Ici, « ce qui fait communiquer le “corps” essentiel de la maladie avec le corps réel du malade ce ne sont ni les points de localisation, ni les effets de la durée ; c'est plutôt la qualité » (p. 11). À cette époque, « l'hôpital, comme la civilisation, est le lieu artificiel où la maladie transplantée risque de perdre son visage essentiel » (p. 15). Par opposition, le lieu naturel de la maladie est donc « le lieu naturel de la vie — la famille » (p. 16) ; le domicile est ainsi considéré comme le meilleur espace d'observation de la maladie et de la guérison :

Une spatialisation libre, sans région privilégiée, sans contrainte hospitalière — une sorte de répartition spontanée en son emplacement de naissance et de développement qui doit fonctionner comme le lieu où elle développe et achève son essence, où elle parvient à son terme naturel : la mort, inévitable

si telle est sa loi ; la guérison, souvent possible si rien ne vient en troubler la nature. (Foucault, 1963, p. 17)

C'est bien l'agencement particulier de ces trois spatialités, articulée à celle de l'énonciation — la composition du visible au dicible — qui vient rendre compte d'une expérience médicale spécifique. Avec la « naissance de la clinique » se superpose pour la première fois l'espace idéal de la maladie avec le corps du malade et avec l'espace social. Cette transformation du perceptible, saisie à travers ces trois spatialisations, va de pair avec une transformation de l'énonçable, une nouvelle forme de verbalisation du mal. C'est le passage de la question « “Qu'avez-vous ?” », par quoi s'inaugurait au XVIII^e siècle le dialogue du médecin et du malade avec sa grammaire et son style propres » (p. XIV) à celle par laquelle le médecin recherche à identifier la cause de la maladie en posant un présupposé de la douleur : « Où avez-vous mal ? » Alors que la première interrogation faisait de la maladie le sujet du discours — le patient n'étant ici que le support du symptôme —, la seconde fait du malade un agent de la maladie, localisable dans son corps.

La clinique dont Foucault fait l'histoire, ne peut être saisie qu'en articulant l'espace et le langage à un troisième terme : la mort. La connaissance singulière de l'individu malade est indissociable de l'espace discursif du cadavre. En effet, la méthode anatomoclinique qui constitue le fondement de la médecine moderne ne devient possible que lorsque se met en place une politique de santé nationale avec un encadrement médical de la population, que l'hôpital est progressivement réformé et qu'on lui assigne une fonction essentiellement thérapeutique. Ces changements signalent une transformation majeure de la spatialisation ternaire de la clinique. Le foyer n'est plus considéré comme lieu central de la maladie et l'hôpital rassemble des milliers de malades, permettant des traitements comme des autopsies de masse, en série. À partir de l'idée que les pathologies laissent des traces lésionnelles sur les tissus, un autre mode de visibilité de la maladie s'envisage : non plus en surface, mais dans le corps, depuis la racine organique de la lésion. Dès lors, le corps mort, pivot de l'acquisition des savoirs anatomopathologiques, révèle l'invisible mieux que les symptômes, et loin de ne concerner que le cadavre et sa mort, le savoir ainsi obtenu vaut pour les vivants. Pour Foucault, ce n'est donc pas tant l'ouverture des cadavres qui est le moment déterminant de la transformation du champ médical, l'autopsie se pratiquant bien avant, mais plutôt l'expérience des liens entre les lésions organiques et les faits

pathologiques faisant coïncider la maladie (espace primaire) et le corps du malade (espace secondaire).

La maladie se détache de la métaphysique du mal à laquelle, depuis des siècles, elle était apparentée ; et elle trouve dans la visibilité de la mort la forme pleine où son contenu apparaît en termes positifs. Pensée par rapport à la nature, la maladie était l'inassignable négatif dont les causes, les formes, les manifestations ne s'offraient que de biais et sur un fond toujours aussi reculé ; perçue par rapport à la mort, la maladie devient exhaustivement lisible, ouverte sans résidu à la dissection souveraine du langage et du regard. C'est lorsque la mort s'est intégrée épistémologiquement à l'expérience médicale que la maladie a pu se détacher de la contre-nature et prendre corps dans le corps des vivants. (Foucault, 1963, p. 200)

La dichotomie vie/maladie, sur laquelle était fondée la médecine, se trouve modifiée par l'intégration d'un troisième terme, la mort, depuis laquelle est née la positivité de la maladie : la santé.

1.2. Actualités de la lecture foucauldienne de la clinique

Pourquoi chercher à éclairer des terrains de recherche contemporains sur la fin de vie à partir de *Naissance de la clinique* de Foucault ? De l'aveu même de son auteur, le support historique de cet ouvrage traite d'un développement de la médecine « pendant un demi-siècle à peine » (p. 199). Dans un contexte de montée en puissance de nouvelles technologies médicales prenant appui sur l'intelligence artificielle et des grandes masses de données, cette analyse de la clinique est-elle toujours d'actualité ? La verbalisation du mal n'a-t-elle pas évolué aussi ? Enfin, à travers les soins et l'accompagnement des patients en fin de vie, la mort n'a-t-elle pas changé de statut dans l'intervention médicale ? La mort désigne-t-elle encore la limite de la médecine — une limite néanmoins intégrée épistémologiquement à l'expérience médicale ? La médecine n'a-t-elle pas « investi le mourir » ? Ne s'agit-il pas pour elle d'aider « techniquement quelqu'un à mourir en bonne santé, c'est-à-dire sans souffrance physique ou psychique, paisiblement entouré des siens » (Golse, 2001, p. 283) ?

S'il nous paraît opportun de mobiliser Foucault, c'est parce qu'il nous semble essentiel d'éclairer nos terrains à partir d'une articulation entre espace, langage et mort pour saisir les mutations contemporaines du regard médical.

Plusieurs auteurs ont poursuivi ce geste foucaldien dans l'analyse des mutations contemporaines de la médecine. À titre d'exemple, David Armstrong analysait l'évolution de l'invitation du patient à parler en regard des nouvelles formes de spatialisation de la maladie. Pour lui, la valorisation contemporaine de la parole du patient ne doit pas être saisie comme un signe d'une humanisation de la médecine, mais plutôt comme une technique qui permet de rendre visible un nouvel espace de la maladie :

Sous l'ancienne structure de la perception, la maladie avait été localisée à un point spécifique à l'intérieur du corps d'un patient individuel ; dans le nouveau régime, la maladie se distribuait dans l'espace entre les corps, dans les interstices du social, dans l'espace qui allait devenir la communauté. Le regard médical étendu a donc nécessité la cartographie de cet espace social tout comme, un siècle plus tôt, le regard médical avait cartographié les profondeurs tridimensionnelles du corps humain par les techniques d'examen physique afin de localiser la lésion pathologique.¹ (Armstrong, 1984, p. 740)

Le patient, au-delà de la figure du corps malade, est désormais appréhendé comme une « personne à risque » sur la base d'une redéfinition de la santé et du pathologique : partant de l'expérience des malades, « la maladie n'est plus tant définie par une lésion que par un certain type de comportement ». Le « point de vue du patient » est donc considéré par Armstrong comme « une technique exigée par la médecine pour illuminer les espaces sombres de l'esprit et les relations sociales ».

Autre exemple, Xavier Guchet, dans son livre sur *La médecine personnalisée*, utilise les trois acceptions du concept de spatialisation pour en cerner les enjeux. Il montre ainsi comment la médecine personnalisée produit un nouvel espace théorique de la maladie : « les caractéristiques moléculaires des tumeurs ouvrent en effet la voie à une nouvelle manière de classer les cancers, elles poussent à redéfinir ce qu'est un cancer, à regrouper des cancers qui n'ont rien à voir sur le plan anatomopathologique » (Guchet, 2016, p. 256). Concernant la spatialisation secondaire, l'espace de représentation et de déploiement de la maladie n'est plus le corps dont des organes sont lésés ; « il s'agit plutôt d'établir une cartographie des réseaux de régulation de signalisation moléculaire » (p. 258). La spatialisation ternaire de la médecine

¹ Notre traduction ; comme dans les extraits suivants.

personnalisée renvoie, selon Guchet, à des nouvelles formes de politiques publiques de la santé qui cherchent à dépasser les crises de l'hôpital et du modèle des blockbusters de développement dans l'industrie pharmaceutique. Les catégories foucaaldiennes développées à l'occasion de sa réflexion sur la naissance de la clinique peuvent donc être utilisées pour saisir les évolutions les plus actuelles du regard médical.

Notre propre utilisation du concept foucauldien de spatialisation est guidée par une remarque de Guchet. Il nous rappelle que pour Foucault la spatialisation ternaire n'est en rien annexe ou dérivée par rapport aux deux autres formes de spatialisation. Il nous rappelle que pour Foucault, « elle est le point d'origine des mises en question les plus radicales. Il est arrivé qu'à partir d'elle, toute l'expérience médicale bascule et définisse pour ses perceptions les plus concrètes des dimensions et un sol nouveaux » (Foucault, 1963, p. 15). L'histoire du regard médical est, de manière tout aussi essentielle, l'histoire de la constitution de l'hôpital comme instrument thérapeutique. L'attention à cette spatialisation ternaire est primordiale à nos yeux pour saisir l'importance et l'influence d'une nouvelle forme d'organisation spatiale des soins ; s'y manifeste à chaque fois l'importance de la figure de la maison.

Notre thèse est que la mobilisation actuelle de la figure du foyer est au cœur d'une tension. D'une part, la maison reste appréhendée comme le lieu d'une naturalité. La différence avec la médecine classificatrice est que cette naturalité n'est plus celle de la maladie, mais du mourir. D'autre part, la maison, dans les trois configurations que nous allons étudier, n'est pas isolée mais intégrée à l'hôpital : soit directement réaménagée dans l'architecture de l'hôpital, soit hybridée à celui-ci, soit condition de possibilité de l'hospitalisation au domicile.

1.3. Trois configurations contemporaines de prise en charge palliative

1.3.1. Les unités de soins palliatifs

Depuis son institutionnalisation française en 1986, plusieurs plans de développement nationaux ont rendu hétérogène le champ palliatif. Les unités de soins palliatifs (USP), premières structures à émerger, y conservent une place caractéristique : elles sont les seuls lieux clos qui accueillent spécifiquement des patients atteints de maladie grave, dont l'évolution met en jeu le pronostic vital, donc en phase avancée ou terminale avec un arrêt des traitements à visée curative. Du fait de ces particularités, ces structures cristallisent

les enjeux qui nous préoccupent. En effet, bien que les USP ne soient pas à proprement parler « représentatives » du champ palliatif (le développement actuel tend plutôt à favoriser les équipes mobiles en institutions et à domicile), elles y conservent une place centrale de coordination.

Notre propos se centre donc ici sur une unité au sein de laquelle nous avons mené une enquête de type ethnographique². À l'instar des 157 USP en France, elle réserve sa capacité d'admission de douze patients aux situations dites « les plus complexes ou difficiles » : l'unité a accueilli 232 patients en moyenne par an, atteints à près de 80 % de pathologies cancéreuses, pour une prise en charge de 17 jours en moyenne. Ils y ont été admis à environ 50 % pour un « accompagnement de fin de vie », à 25 % pour une « adaptation du traitement symptomatique » et à 25 % pour un « séjour de répit ». Pour autant, plus des 2/3 des hospitalisations (65 %) se sont conclues par un décès au sein de l'unité (soit entre deux et trois décès à gérer par semaine pour l'équipe).

Cicely Saunders ouvre en 1967, dans la banlieue londonienne, le *Saint-Christopher hospice*. Considéré comme le premier établissement consacré à la médecine palliative, il constitue indéniablement un modèle de référence mondiale pour la médecine palliative, y compris pour sa pensée architecturale³. Ainsi que le souligne Isabelle Genyk (2004, p. 501), son inauguration signe « le passage, du privé à l'institution, d'une prise en charge qui s'effectuait traditionnellement dans le cadre familial ». La configuration de ce nouvel espace médical donne à voir la transcription spatiale de ses principes fondamentaux : l'articulation du modèle de la maison familiale avec l'institution hospitalière ; une prédominance des salles dédiées aux activités communes et à l'accueil des proches relativement aux chambres des patients ; un passage progressif des chambres communes (quatre lits) vers des chambres

² Ce travail, réalisé dans le cadre de la thèse de sociologie de Pauline Launay, s'appuie sur une observation d'une durée de trois mois au sein d'une USP par un suivi des activités quotidiennes propres à chaque fonction de l'équipe pluridisciplinaire et des différents temps collectifs (réunions, staff, supervision). Après les deux premiers mois de présence, elle a réalisé des entretiens semi-directifs auprès de ces intervenants ainsi qu'avec l'architecte du lieu.

³ Cicely Saunders consacre deux articles à l'élaboration de son projet d'hospice « The Scheme » et « The Need », probablement écrits au début des années 1960. Une place importante est donnée aux aspects architecturaux.

individuelles ; la volonté de gommer les hiérarchies entre accompagnants, mais aussi entre les professionnels et les proches de malades par une attention particulière portée à l'accueil et aux postes de soins, plus ouverts (Genyk, 2004, p. 501).

Ces aspects se retrouvent dans les USP françaises, des années 1980 à aujourd'hui. Une forte attention est, en effet, portée à l'architecture des lieux, à leur ambiance ainsi qu'au type de circulations qui y prennent place. Ainsi, sur le modèle des maisons individuelles, ces services cherchent autant que possible à offrir à chacun un espace spécifique en fonction de son statut : patient, entourage, professionnel et bénévole, qui s'articulent à des espaces collectifs. En ce sens, les « coins des familles », un espace récurrent dans les services palliatifs, sont largement conçus sur le modèle domestique des salons et des cuisines. L'attention à la lumière et à la présence de parcs environnants, ou au moins de végétation naturelle, est un point commun à de nombreuses USP (Sales, 2005) : symboliquement, il s'agit d'éclaircir l'obscur de la mort, de lutter contre l'ombre et son effet morbide, mais également de marquer la temporalité par les variations lumineuses, appuyant la volonté des acteurs du champ palliatif d'inscrire la mort dans « l'ordre naturel du cycle de vie ». Cette spatialisation de la durée vient matérialiser le passage que constitue la fin de vie (Launay, 2016).

1.3.2. La téléconsultation dans le cadre de la prise en charge de patients SLA en phase avancée

Le deuxième cas d'étude que nous voudrions analyser concerne l'utilisation de la télémédecine dans le cadre de l'accompagnement de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) en phase avancée. Le cas sur lequel nous allons nous arrêter a été analysé par le Dr. Véronique Danel Brunaud (2021) dans un article écrit dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par la Fondation Maladies Rares en France.

Les maladies du spectre de la SLA, touchant près de 6 000 personnes en France, sont des maladies neurodégénératives rares (incidence 3/100 000) affectant les neurones moteurs centraux et périphériques de l'adulte avec une incidence qui augmente à partir de 40 ans. Elles entraînent progressivement sur quelques années des déficiences motrices multiples, spinales (membres, tronc) et bulbaires (sphère oro-pharyngo-laryngée), et provoquent un handicap pluriel (locomoteur, fonctions motrices et posturales, élocution,

phonation, déglutition...). La prise en charge organisée par un centre SLA vise à assurer la pertinence des soins par un centre expert. Celui des Hauts de France du CHU de Lille, dont fait partie le Dr. Danel, a une file active annuelle de 250 malades de SLA dont 80 cas incidents, en moyenne.

Le stade avancé de la pathologie est défini par l'atteinte généralisée spinale et bulbaire (stade III du King's college) et/ou par la nécessité de suppléance vitale, nutritionnelle et/ou respiratoire (stade IV du King's college). La phase avancée de SLA est aussi une phase marquée par des questions éthiques importantes, notamment celles de la proportionnalité des traitements et de la sécurisation du parcours de soin défini selon la volonté du malade. C'est une maladie qui, suivant les recommandations de bonne pratique clinique, exige d'ouvrir une discussion, avec le malade, sur la proportionnalité des traitements disponibles en anticipation des troubles sévères de la communication auxquels conduit la SLA et en anticipation du risque de décompensation imprévisible de la fonction respiratoire.

La difficulté est que la phase avancée de la SLA est une période critique à haut risque de symptômes complexes insuffisamment contrôlés, d'hospitalisations parfois mal vécues, d'épuisement de l'aidant et des soignants. À un stade avancé, les patients SLA sont en état de perte d'autonomie, fatigables, souvent douloureux aux changements de position ou aux transferts, et ne supportent plus les déplacements en ambulance de leur domicile au centre d'expertise. Rappelons enfin que face aux maladies rares, les expertises sont rares également. Si le maillage territorial des centres d'expertise permet de couvrir l'ensemble du territoire, certains malades peuvent rester éloignés de ces centres. Aux maladies rares correspond en effet une forme de désert médical spécifique, différente de l'image de « la campagne à perte de vue, des villages dépeuplés, sans écoles, sans services publics et quelques habitants obligés de s'exiler pour être soignés » (Babinet & Isnard Bagnis, 2021). La conséquence de ces éléments est que, selon le Dr. Danel, au sein du centre d'expertise de Lille, il a été constaté que 25 % des patients n'ont pas été vus dans les 6 mois qui ont précédé leur décès et 4 % dans l'année.

Dans un tel contexte, la téléconsultation (TLC), avant même sa promotion généralisée pendant la pandémie de Covid 19, a été considérée comme permettant d'améliorer la qualité de vie des malades de SLA en donnant au neurologue la possibilité d'intervenir régulièrement et plus fréquemment auprès du malade et de ses proches. Pour le Dr. Danel (2021, p. 89),

« la téléconsultation peut permettre aux équipes des centres SLA de maintenir leur présence auprès du malade et des proches aidants jusqu'à la fin de vie ».

1.3.3. Hospitalisation à domicile et soins palliatifs

Une troisième configuration nous semble illustrative de la mobilisation actuelle de la maison dans la clinique de la fin de vie. Il s'agit de l'hospitalisation à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Pour en comprendre le contexte d'émergence, il n'est pas inutile de se plonger dans les derniers plans nationaux français pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Dans sa préface au Plan national triennal de 2015 à 2018, Marisol Touraine synthétisait la priorité du plan, à savoir :

Encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité. (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2015, p. 6)

Le troisième axe de ce plan est spécifiquement consacré à l'objectif de favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux. Une des justifications avancées de cet axe est que 80 % des Français souhaitent finir leur vie chez eux, alors que la proportion de décès à domicile a diminué entre 1990 et 2010 (28,5 % à 24,5 %) (p. 18).

La démarche palliative n'est donc pas uniquement caractérisée par le souci d'anticiper les situations de fin de vie, mais également, sur le plan spatial, par le souci de favoriser le maintien à domicile des patients relevant des soins palliatifs. La « proximité » demeure au cœur du cinquième plan national (2021-2024). L'objectif « d'offrir la possibilité d'être soigné sur son lieu de vie ou son lieu de soins » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021, p. 3) y constitue le cœur d'un des trois axes du plan.

Que nous apprend la mobilisation de la figure de la maison dans cette troisième configuration contemporaine des soins palliatifs ? Tout d'abord, il faut se rappeler que les soins palliatifs relèvent d'une démarche de « soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale » (Haute Autorité de santé, 2016, p. 1). Les conditions de

possibilité des soins palliatifs à domicile dépendent donc de la collaboration d'une pluralité de professionnels (médecin traitant, professionnels paramédicaux, pharmaciens, psychologue, etc.) et d'aidants proches. Cette collaboration peut s'appuyer sur différentes structures. À titre d'exemple, les réseaux de soins palliatifs ont pour mission « avant tout de permettre le maintien à domicile du patient en soins palliatifs en coordonnant les soins à domicile qu'ils soient infirmiers, médicaux ou encore de *nursing*, de confort, etc. » (Diodore et al., 2020, p. 19). Une hospitalisation à domicile (HAD) peut également être organisée pour la prise en charge de soins techniques complexes.

Si l'accompagnement de fin de vie se recentre sur la maison, celle-ci s'inscrit donc dans un réseau d'acteurs qui la transforme sur le plan spatial, relationnel et symbolique. À l'inverse, le domicile, comme espace symbolique et ensemble d'artefacts techniques, n'est pas sans effets sur le travail des soignants. Leurs pratiques se font dans et sur le domicile, comme le rapporte l'article d'Ingrid Voléry et Cherry Schrecker (2018) portant sur les soins palliatifs prodigués via une hospitalisation à domicile. Elles y analysent un double travail des soignants : « un *travail palliatif* poursuivant l'objectif d'une mort, certes sans douleur et individualisée, mais surtout ordinaire et située en continuité de la vie et un *travail thanatique* impliquant davantage la mise aux marges spatiales, corporelles et temporelles d'un corps d'exception ». Les HAD en soins palliatifs rapportent donc une configuration contemporaine de l'accompagnement en fin de vie où la maison est objet d'intervention de la part de professionnels, mais également d'aidants proches et de la famille, afin d'être mise au service du soin.

2. La maison au cœur des soins palliatifs : continuités et discontinuités

Dans cette section, nous voudrions éclairer ces trois configurations à partir de l'option foucauldienne d'une articulation entre espace, langage et mort. À partir de Foucault, nous défendons l'idée que l'analyse de la dimension spatiale de l'organisation des soins, ici palliatifs, permet de comprendre les évolutions contemporaines de la clinique, notamment les changements qui entourent la verbalisation à l'œuvre dans les relations de soins. Mobiliser *Naissance de la clinique* permet d'illustrer également les continuités et discontinuités de ces évolutions contemporaines. Repartons, pour ce faire, d'une citation de Foucault sur la place du domicile dans la médecine pré-clinique :

La médecine des espèces implique donc une spatialisation libre, sans région privilégiée, sans contrainte hospitalière — une sorte de répartition spontanée en son emplacement de naissance et de développement qui doit fonctionner comme le lieu où elle développe et achève son essence, où elle parvient à son terme naturel : la mort, inévitable si telle est sa loi ; la guérison, souvent possible si rien ne vient en troubler la nature. [...] Il ne faut pas la fixer dans un domaine médicalement préparé, mais la laisser, au sens positif du terme, « végété » dans son sol d'origine : le foyer. (Foucault, 1963, p. 17)

La maison y est présentée comme le lieu d'une manifestation libre, naturelle, spontanée de la maladie. Plusieurs éléments des trois configurations contemporaines que nous avons étudiées partagent cette vision, à condition de ne plus voir la mort comme le simple terme de la maladie, mais, abordée depuis la perspective du mourir, comme quelque chose qui prolonge la maladie. La maison semble donc mobilisée parce qu'elle permettrait la manifestation libre, naturelle et spontanée du mourir. De plus, si elle est évidemment loin d'être un retour en arrière, cette mobilisation contemporaine de la maison s'appuie dans un imaginaire du « retour » à une médecine plus humaine, traditionnelle, un rapport plus « naturel » à la maladie et à la mort. Cette convocation de la « nature » dans ses sens pluriels est à entendre en opposition à un imaginaire de la mort artificialisée par la technique et l'hôpital. Pour autant, cette convocation de la domesticité n'est évidemment pas exempte de contraintes hospitalières, bien au contraire.

2.1. La maison, fantasme du naturel et de l'authentique

La médecine palliative naît de mouvements de contestation qui émergent au sortir de la Seconde Guerre mondiale et qui s'enracinent dans une double critique de la médicalisation des corps et de l'hospitalisation de la médecine, d'une part, et dans une critique du rapport à la mort dans nos sociétés modernes, d'autre part. Florence Ollivier (2011, p. 120) montre comment une certaine rhétorique se met en place et établit qu'à « tort ou à raison, l'hôpital demeure connu pour être un lieu de “perdition” de notre civilisation : la mort y est *escamotée, dénaturée, et technicisée* ». Si le transfert progressif des fins de vie et des décès du domicile vers l'hôpital est indéniable, la sociologue souligne que ces discours s'appuient généralement sur des statistiques qui montreraient un déplacement massif bien plus élevé que la réalité — jusqu'à 30 points d'écart (*ibid.*).

En conséquence, il serait bon de retourner à un état de nature [favorisant] le retour des mourants dans leur cadre « naturel » qui serait leur domicile. C'est, entre autres, une des orientations prises par les pouvoirs publics, vers 1985, avec l'institutionnalisation de l'hospitalisation à domicile (HAD). Le retour à domicile présenté comme un bénéfice, pour le mourant qui le désire, replace le patient dans un environnement *naturel* où il sera *entouré* idéalement de ses proches. (Ollivier, 2011, p. 120)

L'étude des accompagnements de la fin de vie et du décès à domicile montre, en effet, une spatialisation supposée plus naturelle du mourir ; elle présuppose toutefois la mise en œuvre interventionniste de techniques qui visent à aménager l'espace du domicile pour en faire le lieu du mourir.

Dans leur article, Voléry et Schreker (2018) montrent ainsi comment le travail palliatif des soignants et des aidants peut se comprendre comme un ensemble de pratiques qui cherchent à inscrire la mort dans les lieux et temps quotidiens ; une mort réussie étant « une mort accompagnée jusqu'au décès chez soi ». Le premier type de travail, outre le soulagement de la douleur, vise à rendre la « mort ordinaire coulée dans le flot du quotidien ». Le second travail, centré sur la perspective de la mort à venir, rapporte un ensemble de pratiques qui visent, dans la suite du travail palliatif, à réaménager autrement encore les lieux de vie. Ce que les auteures appellent le travail thanatique, en référence à l'expression forgée par Louis-Vincent Thomas, touche à l'accompagnement du changement de statut du proche qui de malade devient mourant.

Cette création de l'ontologie du mourant passe par des techniques relationnelles, corporelles, temporelles, mais également spatiales ; le statut du mourant passant par une mise aux marges : lorsqu'il convient « de transformer le corps altéré du proche malade en un corps "autre" de mourant, les soignants s'attachent alors à tracer des frontières permettant la séparation et la conversion de statut ». Des frontières sont littéralement créées dans le domicile :

Pour ce conjoint aidant par exemple, l'arrivée du lit médicalisé et l'assistance au soin qu'il effectue sur sa compagne ont favorisé une mise à distance spatiale (aménagement d'un lit de fortune dans un bureau non loin de la chambre conjugale laissée à la malade) et initient aussi un changement de statut du proche qui, d'épouse, devient malade puis mourante. (Voléry & Schreker, 2018, §32)

On l'a dit, les unités de soins palliatifs sont pensées comme un lieu d'accueil, définitif ou transitoire, des situations dites « les plus complexes ou difficiles » qui ne trouvent pas de solutions satisfaisantes ni dans les établissements médicaux ou médico-sociaux ni à domicile. Il est alors intéressant de noter que ces espaces ont été pensés dès le départ comme une hybridation de l'hôpital et du domicile qui va de pair avec une place particulière donnée aux proches du malade.

Le coin des familles, « mis à disposition des familles et des proches pour faciliter l'accompagnement »⁴, est conçu comme un lieu propice à la quiétude, composé sur le modèle domestique d'un salon avec un coin de jeux pour enfants, d'une salle à manger avec un espace pour cuisiner et de sanitaires. Il permet à l'entourage de se retrouver, mais également de s'isoler, réfléchir, s'épancher, pleurer. Le personnel invite les familles à investir cet espace qui leur est dédié. Lorsqu'on entre dans ces pièces, rien ne les distingue de prime abord d'une maison habitée ; seuls quelques prospectus et affichettes rappellent leur dimension institutionnelle. Cette ambiance familiale et familière très fréquente dans les USP, a été recrée grâce à des meubles anciens, mêlés à d'autres, plus contemporains. Il est intéressant de noter que les imposants meubles anciens — également présents dans la cuisine réservée aux proches — sont quasiment vides : au contraire des lieux hospitaliers, où bien souvent l'espace manque et est utilisé de manière fonctionnelle, la symbolique portée par le mobilier prend le pas sur une conception rationnelle des espaces. L'image de la maison, lieu de la vie avant la maladie, est pensée comme rassurante par les repères qu'elle apporte, image chaleureuse du foyer. Marquer les unités d'une ambiance familiale et familière est ici une tentative de masquer l'artificialisation du mourir par la technique médicale, et ainsi de le domestiquer. Ces lieux sont souvent le théâtre des rencontres entre proches et professionnels ; leur ambiance permet, comme le souligne une infirmière exerçant en USP, « autour d'un café, de *libérer* la parole ».

2.2. La maison, jeu de l'autonomie du patient et du contrôle institutionnel

En plus d'être convoquée pour son supposé retour au naturel en opposition à l'artificialisation de l'hôpital, la figure de la maison est le lieu d'une

⁴ Source : *Rapport d'activité de l'USP, 2010*.

deuxième tension, celle de l'expression de l'autonomie du patient et de l'interventionnisme de l'institution hospitalière. On retrouve ainsi dans l'architecture des USP, malgré leur volonté de définir un espace différent des institutions hospitalières *classiques*, la continuité du schéma spatial institutionnel qui a présidé à la construction de ces dernières (Salon, 2006). Il n'y a pas réelle rupture avec ce schéma comme l'intention première pouvait le laisser présager : les « coins des familles » se trouvent souvent installés en face des bureaux médicaux, les chambres n'ont pas d'accès direct vers l'extérieur, y compris lorsque les contraintes des sites le permettraient, ni de verrous aux portes (Launay, 2019 ; Sâles, 2005). Dans le même sens, on peut noter que l'étude des trajectoires des patients nous apprend que l'équipe est parfois tellement mise en difficulté qu'elle cherche à « renvoyer » les patients à leur domicile. Par exemple, la trajectoire de Mme N. (Launay, 2021, p. 168-171) montre que, plus qu'un cheminement mental vers une « acceptation » de son état de mourante, l'équipe attend plutôt des patients hospitalisés qu'ils acceptent les conditions de l'accompagnement de fin de vie permettant au groupe professionnel de déployer un ensemble de pratiques visant un suivi et un travail sur les subjectivités et les liens sociaux. Mme N., en « voulant mourir », ainsi que le souligne une soignante au groupe de parole, met à mal le principal argument des professionnels qui visent à répondre aux « demandes d'euthanasie » des patients, à savoir que le souhait de mourir concernerait, en fait, une demande de soulagement de la douleur et des angoisses. Dès lors, face à l'attitude de Mme N., l'argument de l'absence de « symptôme complexe » amène l'équipe à pousser cette dernière à retourner à domicile — alors que la norme habituelle est plutôt d'encourager les patients à « investir l'unité » et « s'approprier leur chambre ».

Du côté de l'HAD, dans leur article Biaudet et Godfroid (2016) illustrent le fait que l'hospitalisation à domicile impose des contraintes hospitalières au domicile. Le domicile doit être adapté et rendu disponible pour permettre l'action des professionnels. Du matériel y est amené pour les soins et le confort du patient, de même que pour faciliter le travail des soignants. Ces transformations sont indissociablement techniques et symboliques : « Cette immixtion de l'hôpital dans le lieu privé qu'est le domicile ne se fait pas sans résistances, adaptations et reconfigurations des rôles des différents acteurs » (§13). Des tensions et conflits peuvent apparaître entre professionnels et aidants relatifs à certains aménagements des lieux de vie. Une malade et ses

proches peuvent ainsi s'opposer à l'installation du lit dans le salon, symbole d'une médicalisation de la maison, solution pourtant considérée comme plus adaptée par les professionnels.

Si ces deux exemples montrent les jeux de résistance qui s'opèrent au cours des fins de vie, tant à domicile que dans l'unité, les téléconsultations dans le suivi des SLA à un stade moins avancé de la maladie sont encore plus parlantes. Prenons un cas clinique rapporté par le Dr. Danel :

Madame D., 54 ans, est malade de SLA depuis 18 mois. Elle est suivie au centre SLA depuis le diagnostic il y a 6 mois et le plan thérapeutique est palliatif (soins de confort, soins de support, traitements symptomatiques). Sa maladie est à un stade avancé avec perte d'autonomie pour les actes fondamentaux de l'existence, assistance respiratoire par ventilation au masque la nuit, difficultés alimentaires avec fausses routes et aggravation de la perte de poids (elle refuse la nutrition entérale sur gastrotomie). Elle parle avec effort mais son discours reste intelligible. Son vécu de la maladie reste douloureux dans un processus de deuil de soi, de deuil de la vie d'avant, celle de ses activités et de ses loisirs. Elle vit à domicile avec un conjoint plus âgé qu'elle, qui serait souffrant et dont elle dit qu'« il refuse la maladie ». Elle a une fille qui ne vit pas chez elle, qui est mariée avec enfants et est « très occupée ». Une TLC est proposée en raison du confinement.

À l'entrée en téléconsultation, je vois le visage de la patiente apparaître sur mon écran et je suppose qu'il en est de même instantanément pour elle. Elle semble en être surprise : « ah c'est le docteur ! » Puis en réponse à ma question, elle dit « ça va ». Un long silence suit, vide de tout échange. De mon côté, je saisis mal ses émotions, ne les lis pas sur son visage, ne vois pas ses mains. Je ne peux pas accrocher son regard. Pour rompre le silence, je l'interroge sur d'éventuels symptômes : fatigue ? sommeil ? douleurs ? moral ? difficultés ? Elle me répond évasivement « ça va ». C'est alors qu'apparaît sur mon écran en gros plan le visage d'une personne qui s'exclame avec précipitation : « elle ne vous dit pas tout, alors je mets les pieds dans le plat. Non ça ne va pas ! ». C'est sa fille. Elle ajoute que la situation est difficile car elle est appelée très souvent auprès de sa mère qui « ne va pas bien, est angoissée, ou dort mal, ou est inconfortable, pleure souvent, ne sait pas rester seule... On ne sait pas comment faire » ... « On ne fait rien pour elle » ... « On est abandonnés ». La malade laisse sa fille parler, la regarde parler et se tait. Sur l'écran je vois apparaître son mari qui traverse le salon où se tient la téléconsultation. Il ne semble pas concerné. Sa fille poursuit sans le solliciter. (Danel Brunaud, 2021, p. 90-91)

Cette vignette clinique montre combien, pour le dire en reprenant le titre d'un article de Nelly Oudshoorn (2012), « spatiality matters » — « l'espace compte ! » La télémédecine ne répond pas aux difficultés du désert médical lié aux maladies rares et aux difficultés de mobilité des patients SLA en phase avancée en mettant entre parenthèses la variable spatiale de la relation médicale. Elle répond à ces défis en spatialisant autrement cette dernière (Loute, 2019).

Dans son analyse réflexive de cette vignette le Dr. Danel souligne l'ambivalence de cette nouvelle spatialisation. D'une part, elle rapporte la manière dont cette configuration a déstabilisé ses repères et le rituel de la consultation auquel elle était habituée. Elle rapporte également le fait que certains malades, par le biais de l'association ARSLA, se seraient plaints d'un manque d'empathie de leurs médecins lors des téléconsultations (Danel Brunaud, 2021, p. 94). D'autre part, elle souligne que ce type de suivi a permis de repérer l'épuisement physique et psychologique de la fille et de faire des propositions d'aide au maintien à domicile adaptée. Quant à elles, satisfaites par le dispositif, la patiente et la fille demanderont au Dr. Danel de le poursuivre⁵.

Une tension entre spontanéité et contrainte hospitalière est également manifeste. D'une part, la spontanéité de la vie au domicile semble presque présentée comme ce qui a permis à la neurologue de percevoir l'épuisement physique et psychologique de la fille et de faire des propositions d'aide au maintien à domicile adaptée. Elle précise bien que « la téléconsultation peut permettre aux équipes des centres SLA de maintenir leur présence auprès du malade et des proches aidants jusqu'à la fin de vie » (p. 89). La téléconsultation constituerait-elle un vecteur pour laisser se manifester des dynamiques familiales non perceptibles en consultation présente ? D'autre part cependant, si cette spontanéité semble en partie être présentée comme une opportunité, elle est également rapportée comme un obstacle au déroulement attendu d'une consultation médicale ordinaire. En effet, en téléconsultation, « le secret médical est menacé dès lors que le praticien ne peut pas s'assurer

⁵ Afin de se positionner face à cette ambivalence, le Dr. Danel a déposé un nouveau projet auprès de la Fondation Maladies Rares. Il a été lauréat de l'appel à projet 2020 « Sciences humaines et sociales & maladies rares ». Ce projet vise à évaluer la manière dont la téléconsultation transforme et est transformée par la vie du domicile. Il est mené en collaboration avec l'université catholique de Lille et Alain Loute.

qui est présent auprès du malade » (Danel Brunaud, 2021, p. 93). Rappelons qu'en France, selon l'article R.4127-71 du code de la santé publique :

Le médecin doit disposer, au lieu de son exercice professionnel, d'une installation convenable, de locaux adéquats pour permettre le respect du secret professionnel et de moyens techniques suffisants en rapport avec la nature des actes qu'il pratique ou de la population qu'il prend en charge.

Non seulement la neurologue n'a pas pu s'assurer du respect de cette obligation, mais la charge du respect du secret médical est transférée *de facto* au malade. Une fiche de la HAS concernant la téléconsultation et le télésoin, destinée aux patients, atteste de ce transfert de responsabilité : ils se voient enjoins de choisir « un lieu calme, lumineux et adapté » (HAS, 2021, p. 2).

Dans son livre portant sur la télésurveillance de malades chroniques, Nelly Oudshoorn (2011, p. 196) considère que les technologies de télésurveillance participent paradoxalement à la décentralisation de la clinique, mais aussi à son recentrage. La raison en est que si les patients sont amenés à devenir des acteurs de leur surveillance médicale, notamment en contribuant à la production de données, le contrôle de ce regard clinique décentré reste dans les mains des professionnels de santé. L'interventionnisme hospitalier contrôlerait la surveillance médicale à la maison. L'analyse du cas d'étude rapporté par le Dr. Danel conduit sans doute à un constat plus nuancé. Si la téléconsultation rapporte bien l'imposition de contraintes hospitalières, les professionnels tenteraient-ils d'exploiter la spontanéité du domicile pour rendre possible un échange sur la fin de vie de leurs patients ?

3. Conclusion

Des années 1960 aux années 1980, plusieurs mouvements de contestation remettent en question la gestion hospitalière du mourir. À ce moment, l'architecture hospitalière s'adapte aux nouvelles temporalités des pathologies qui amènent progressivement à réfléchir sur la place de l'institution hospitalière envisagée, moins comme un espace « clos », que comme un établissement par lequel les malades transitent. Les développements plus récents de l'ambulatorio hospitalier et des réseaux de santé s'inscrivent dans cette nouvelle prise en compte de la temporalité, faisant des trajectoires de maladie la porte d'entrée du système de santé, et non plus la spatialité des corps malades. La médecine curative tend alors à être considérée comme une pensée

spatialisante qui proclame une supériorité du spatial sur le temporel. Elle opèrerait un découpage du corps en de multiples espaces qui font écho à l'hyerspécialisation de la médecine hospitalière. Elle privilégierait le regard localisateur dans le corps, écourtant le dialogue au profit d'une projection spatiale et quantitative, afin de déceler la cause et localiser le siège de la maladie. Au contraire, une vision temporelle des maladies mettrait en avant les notions de période, de phase, de chronicisation. Elle prendrait également en compte le temps intérieur du malade et la mise en récit qu'il produit.

À nos yeux, le fil de ce mouvement critique de la pensée spatialisante de la médecine hospitalière et curative se retrouve aujourd'hui dans l'éthique des soins palliatifs et son attention renouvelée à la narration (Le Berre & Loute, 2018). Les travaux pionniers de Michel Castra (2003) ont montré que les normes du bien-mourir contemporain (une mort calme, sans douleur, entourée et pacifiée), incarnées par la médecine palliative, s'appuient sur un travail narratif où la subjectivité de l'individu malade occupe désormais une place centrale :

On incite les patients à produire une narration de soi qui prend des registres multiples : un travail sur les émotions (où le malade peut se confier, exprimer ses sentiments), un travail sur sa biographie (le malade est invité à parler de son histoire), et enfin un travail sur son rapport à la maladie et à la mort. (Castra, 2010, p. 16)

Dans la conclusion d'un *Manuel de soins palliatifs*, Régis Aubry (2020, p. 1257) insiste de fait sur la double visée des soins palliatifs : « la qualité et le sens de la vie des personnes atteintes d'une maladie grave ou d'un handicap ». Rozenn Le Berre (2020, p. 79) nous rappelle, quant à elle, que « les soins palliatifs sont souvent désignés comme "experts" en éthique dans les établissements », le travail soignant visant une articulation entre soin objectif et subjectif, enjeux vital et moral. Ce travail permettrait de faire parler « le corps tout entier », de lire le corps « comme lieu d'expression de la subjectivité ». Les *bons* soins palliatifs seraient donc articulés à l'exigence d'une nouvelle verbalisation. Si l'on poursuit la proposition de Foucault d'articuler verbalisation et spatialisation, la question inaugurale de la rencontre clinique pourrait être devenue « Comment vous sentez-vous ? », partant de l'expérience de la maladie et succédant au « Qu'avez-vous ? » qui interrogeait les

symptômes, puis au « Où avez-vous mal ? » qui cherchait à pénétrer les corps pour y localiser la racine du mal.

Le parcours que nous avons effectué dans cet article rend cependant visible un point aveugle de ces éthiques : rien ou peu ne semble être dit de la spatialisation spécifique des soins palliatifs. Illustrons ce point à partir du concept de souffrance, souvent mobilisé dans des écrits sur les soins palliatifs. La souffrance, à la différence de la douleur comme nous le rappelle Ricoeur (2013, p. 22), « apparaît comme une rupture du fil narratif, à l'issue d'une concentration extrême, d'une focalisation ponctuelle, sur l'instant ». Le patient souffrirait de ne pouvoir faire sens de ce qu'il vit, de ne pouvoir opérer une synthèse de son expérience temporelle distordue. Comme l'écrit Agata Zielinski (2020, p. 97), « l'annonce ou la souffrance vient faire rupture dans une linéarité tellement habituelle que je n'imagine pas qu'elle puisse être remise en cause ». En arrière-plan de cette focalisation sur la temporalité, la spatialité ne semble pas constituer une préoccupation de cette éthique.

S'il en est malgré tout parfois question, c'est bien souvent, nous semble-t-il, sous la modalité du corps, unité spatiale primaire. Clémentine Woille aborde ainsi « le corps comme le lieu initial de la souffrance spirituelle ». S'il est essentiel de considérer la corporéité comme le premier lieu du soin, c'est parce que, pour elle, « le corps, en tant que lieu médian par excellence entre l'intériorité du sujet et l'extériorité du monde incarne la jonction dans cette temporalité elle-même brisée, voire tronquée » (Woille, 2020, p. 555). Pour le dire en empruntant les mots d'Étienne Helmer (2019), les philosophes, en réfléchissant notre être-au-monde, ont bien souvent occulté la question du lieu, oubliant que « c'est toujours ici que nous sommes là ». Notre lecture, à partir de concepts foucauldien, des trois configurations contemporaines des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie n'invite-t-elle pourtant pas l'éthique à se saisir de la question des lieux du soin ? Symbolisée et scénarisée dans les unités de soins palliatifs, la maison ne constitue-t-elle pas le support du travail narratif d'accompagnement du patient et de sa famille ? Cette scénographie de la maison n'est-elle pas parfois ambivalente, occultant la dimension panoptique de l'architecture hospitalière ? Hybridée dans le cadre de la téléconsultation, la maison ne modifie-t-elle pas la relation médicale, constituant tout à la fois une déstabilisation du rituel de la consultation et l'opportunité de laisser s'exprimer la spontanéité de la vie familiale ? L'éthique des soins palliatifs ne devrait-elle pas s'intéresser aux

nouvelles médiations numériques qui ne sont pas sans effets sur la communication avec les patients ? Dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, la maison, prise au cœur de nouvelles techniques et pratiques du travail palliatif et thanatique, ne soulève-t-elle pas d'importantes questions dont devraient se saisir les éthiques des soins palliatifs ? Si l'éthique des soins palliatifs nous a rendu attentifs à l'hétérogénéité voire au conflit des temporalités vécues, ne devrait-elle pas porter attention aux conflits des spatialités, des manières de faire avec l'espace des différentes parties prenantes d'une situation de soin ?

Références

- ARMSTRONG David (1984), « The Patient's View », *Social Science & Medicine*, vol. 18, n° 9, p. 737-744.
- AUBRY Régis (2020), « Conclusion. Quel futur pour le développement des soins palliatifs ? », dans Rozenn LE BERRE (éd.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, p. 1255-1260.
- BABINET Olivier & ISNARD BAGNIS Corinne (2021), *Les déserts médicaux en question(s)*, Rennes, Presses de l'EHESP.
- BIAUDET Julien & GODFROID Tiphaine (2016), « Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? », *Enfances, Familles, Générations*, vol. 24.
- CASTRA Michel (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris Presses universitaires de France.
- CASTRA Michel (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.
- DANEL BRUNAUD Véronique (2021), « Évaluation éthique des téléconsultations de suivi des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique en phase avancée », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 32, n° 4, p. 87-100.
- DIODORE Gaëlle, WEYENBERGH Delphine, PRZYBYLSKI Audrey, MAILLOT Raphaëlle, MAHIEU Martine & DEMORY Bertrand (2020), « Les soins palliatifs en réseau : créer du lien pour un maillage autour de la fin de vie à domicile », dans Rozenn LE BERRE (éd.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, p. 19-25.

- FOUCAULT Michel (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, Presses universitaires de France. Édition utilisée : 8^e édition, 2009.
- GENYK Isabelle (2004), « Fin de vie. Soins palliatifs dans le monde et conception architecturale », dans Dominique LECOURT (éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses universitaires de France, p. 501-504.
- GOLSE Anne (2001), « De la médecine de la maladie à la médecine de la santé », dans Philippe ARTIÈRES & Emmanuel DA SILVA (éds.), *Michel Foucault et la médecine. Lectures et usages*, Paris, Éditions Kimé, p. 273-300.
- GUCHET Xavier (2016), *La médecine personnalisée*, Paris, Les Belles Lettres.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2016), *Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative*.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2021), *Consulter et se faire soigner à distance, Téléconsultation & télésoin*.
- HELMER Étienne (2019), *Ici et là. Une philosophie des lieux*, Lagrasse, Verdier.
- KLEIN Alexandre (2012), *Du corps médical au corps du sujet : étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine*, Thèse de doctorat, Université de Lorraine, Nancy.
- LAUNAY Pauline (2016), « Du “tabou de la mort” à l’accompagnement de fin de vie », *Anthropologie & Santé*, vol. 12.
- LAUNAY Pauline (2019), *La fabrique de la fin de vie. Ethnographie d’une Unité de Soins Palliatifs*, Thèse de doctorat, Université de Caen Normandie, Caen.
- LAUNAY Pauline (2021), « Mourir à son heure. Durée et rythme des trajectoires de fin de vie en unités de soins palliatifs », dans Frédéric BALARD & Ingrid VOLÉRY (éds.), *La médicalisation des âges en France*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, p. 157-173.
- LE BERRE Rozenn & LOUTE Alain (2018), « Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit », *Médecine palliative*, vol. 17, p. 208-217.
- LE BERRE Rozenn (2020), « Les soins palliatifs en question : les éthiques du care », dans Rozenn LE BERRE (éd.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, p. 71-84.
- LOUTE Alain (2019), « Spatialisation et santé numérique : quels défis pour l’éthique ? », dans Christian HERVÉ, Michèle STANTON-JEAN et Mylène

- DESCHÈNES (éds.), *Les Personnes âgées et le numérique*, Paris, Dalloz, p. 81-94.
- MINISTÈRE FRANÇAIS DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES (2015), *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*.
- MINISTÈRE FRANÇAIS DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION (2021), *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024*.
- OLLIVIER Florence (2011), « L'acharnement machinal sur les "mourants". Un argument politique des pédagogues de la mort "naturelle" en France dans les années 1970 », dans Laurence GUIGNARD, Pascal RAGGI & Étienne THÉVENIN (éds.), *Corps et machines à l'âge industriel*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 113-122.
- OUDSHOORN Nelly (2011), *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan.
- OUDSHOORN Nelly (2012), « How Places Matter: Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare », *Social Studies of Science*, vol. 42, n° 1, p. 121-142.
- RICOEUR Paul (2013), « La souffrance n'est pas la douleur », dans Claire MARIN & Nathalie ZACCAÏ-REYNERS (éds.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, Presses universitaires de France, p. 13-33.
- SÂLES Élodie (2005), *Architecture et unités de soins palliatifs. Quel rôle de l'architecture hospitalière ?*, Mémoire de DIU de Soins palliatifs et d'accompagnement, Université de Médecine Broussais - Hôtel Dieu, Paris.
- SALON Didier (2006), « Espace privé et espace institutionnel », *Gérontologie et société*, vol. 119, n° 4, p. 25-37.
- VOLÉRY Ingrid & SCHRECKER Cherry (2018), « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », *Anthropologie & Santé*, vol. 17.
- WOILLE Clémentine (2020), « Souffrance spirituelle et soins palliatifs », dans Rozenn LE BERRE (éd.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, p. 554-562.
- ZIELINSKI Agathe (2020), « Temporalité, maladie grave et soins palliatifs », dans Rozenn LE BERRE (éd.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, p. 97-103.

Présentation des auteur·e·s

Pauline Launay

Sociologue de formation, ingénieure de recherche au sein de l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN) du Centre hospitalier universitaire de Caen et chercheure associée au Centre de recherche risques et vulnérabilités (CERREV) de l'université de Caen, elle mène des recherches en sociologie de la santé, en particulier sur la fin de vie (médecine palliative, fin de vie et décès au cours de la pandémie de Covid-19 dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mal-être et suicide au grand âge).

Alain Loute

Philosophe de formation, professeur d'éthique clinique à la faculté de Médecine et de Médecine dentaire de l'université catholique de Louvain (Belgique), il est affilié à l'Institut de recherche Santé et Société de cette même université. Il mène des recherches dans le domaine de l'éthique des technologies en santé, de l'éthique du *care* et de l'éthique narrative.