

PLATEFORME NATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE

Ingrid Voléry et Cherry Schrecker, « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018.

Ingrid.volery@univ-lorraine.fr

L'équipe 2L2S - Axe VIPAGES

Ingrid Voléry, professeure de sociologie, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales, Université de Lorraine.

Frédéric Balard, anthropologue, maître de conférences en sociologie, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales, Université de Lorraine.

Cherry Sckrecker, professeure de sociologie, aujourd'hui membre du Laboratoire Pacte, Université Grenoble Pierre Mendès-France.

Recherches de l'équipe :

- **Les soins palliatifs en HAD** (HADOM - MSH Lorraine/CPER Etat/Région Lorraine),
- **Le suicide des personnes âgées** (Fondation de France, coordonnée par F. Balard),
- **Le traitement social des cadavres humains** et les pratiques de nettoyage des fluides (sociétés de nettoyage, pompes funèbres, pompiers) (Elodie Fornezzo, contrat doctoral)
- **Les mouvements de promotion du « suicide assisté » en France** (Lauréna Toupet, thèse autofinancée)
- **Les comparaisons internationales des politiques d'encadrement du mourir** -Québec, France, Suisse, Belgique (Blouin, Pott (coord.), à paraître dans *Death Studies*)

Un paradoxe....

- « Pourquoi la France est-elle l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi [25,5% contre 57,5 % pour l'hôpital] alors même que tous les sondages montrent que les français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier ? » (ONFV, 2013, p. 5).
- « Mourir chez soi : une utopie ? » *Huffington post* du 18 mars 2013,
- « Mourir chez soi : un souhait qui reste vain » *Libération* du 1^{er} juillet 2015

Tableau 3. Distribution (%) des lieux de séjour à différentes dates précédant le décès du patient

Lieu du séjour du patient	28 jours avant le décès	7 jours avant le décès	La veille du décès	Le jour du décès
Hôpital (public ou privé y compris USLD)				
Hommes	32,3	50,3	65,1	68,7
Femmes	28,3	44,0	56,4	59,1
Domicile				
Hommes	50,6	34,3	22,7	20,0
Femmes	38,3	26,3	17,9	16,3
Maison de retraite, EHPAD				
Hommes	15,8	14,3	11,3	10,5
Femmes	32,1	28,2	24,5	23,4
Autre lieu				
Hommes	1,2	1,1	0,9	0,8
Femmes	1,2	1,5	1,3	1,2
Ensemble				
Hommes	100,0	100,0	100,0	100,0
Femmes	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Lecture</i> : 28 jours avant leur décès, 32,3 % des hommes sont à l'hôpital et 50,6 % vivent à leur domicile. <i>Champ</i> : Décès non soudains. <i>Source</i> : Enquête <i>Fin de vie en France</i> , Ined, 2010.				

I. Problématisation

Echec de la politique d'accompagnement de la fin de vie au domicile ou expression d'une contradiction plus fondamentale ?

- ▶ **Une articulation des perspectives sociologiques et anthropologiques**
 - L'impossible « domestication de la mort » pour l'anthropologie
 - L'importance des négociations soignants-malades-entourage lors des « trajectoires du mourir » hospitalières et le poids des effets de contexte
- ▶ **Une analyse des modes de fabrication du « mourant » au domicile inspirée par l'anthropologie (critique, de la personne) (Fabian, Maffi, Papadaniel) et la sociologie pragmatique (Rémy, Wymance)**
 - Comment les acteurs caractérisent-ils ce qu'ils sont en train de faire ?
 - Comment travaillent-ils le corps du patient mais aussi le temps et l'espace dans lequel il se situe, les liens tissés autour de lui ?

I. Problématisation

Etude des manières de « faire » avec le patient invité à finir sa vie et à mourir chez lui en montrant comment cela transforme :

- ▶ les relations de pouvoir entre médecins, infirmiers.ères, aide-soignant.e.s, malades et proches aidant
 - ▶ Cherry Schrecker et Ingrid Voléry, « Des sociologues chez les médecins : représentations croisées des disciplines et des pratiques », in Lilian Negura, *L'intervention en sciences humaines : l'importance des représentations*, Québec, Presses Universitaires de Laval, 2016
- ▶ l'ontologie de la personne - la manière dont son être, sa nature est qualifiée
 - ▶ Ingrid Voléry et Cherry Schrecker, « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018, mis en ligne le 04 août 2018, consulté le 09 janvier 2019.

II. Méthodologie

- ▶ Recherche HADOM conduite entre 2011 et 2014 financée par la MSH Lorraine.
- ▶ Monographie d'un service d'HAD (32 lits) avec focale mise sur les soins palliatifs.
- ▶ Une enquête plutôt conduite auprès des **professionnels (30 entretiens/100h d'observation)** : réunions de synthèse et de transmission, suivi du médecin dans ses tournées, entretiens répétés avec plusieurs membres de l'équipe (comprenant secrétaires, aides-soignantes, infirmières, psychologue, assistante sociale, médecins et bénévoles) + Rencontre avec quelques patients et leur entourage mais en présence des médecins bien souvent
- ▶ **Le silence des « mourants »/la difficulté à observer et l'usage de la méthode du récit de pratiques**

Répertoires de pratique	Travail palliatif	Travail thanatique
Séquences temporelles	Dès l'entrée en HAD	Suite au repérage professionnel de signes avant-coureurs
Objectifs de l'accompagnement	Maintenir le patient dans les routines domestiques Euphémiser le caractère extra-ordinaire	Mettre le mourant à distance spatiale et symbolique
Type de temporalité construite autour du malade	Encapsuler dans le présent	Situer dans un temps autre
Perceptions et manières de toucher/parler	Un corps comme un autre mais plus fragile	Un corps d'exception
Conceptions de la personne	Un « même altéré » Un patient fragilisé par la maladie	Un « autre » Une personne d'exception
Conceptions de la mort	Un épuisement des forces Un seuil sur un continuum d'involution	Une rupture ontologique Une coupure

III. Résultats

- ▶ « Donc, la dernière nuit de sa vie à 1h du matin, il avait une fringale, il a appelé l'infirmière qui lui a apporté deux yaourts, il s'est levé, il s'est mis sur sa petite table pour les manger dans son fauteuil, il a mangé ses deux yaourts, l'infirmière est partie en lui laissant les deux yaourts et quand elle est revenue le chercher une demi-heure après, il était mort. Donc, il est mort assis, comme j'ai dit, il est mort debout » (Lucie a accompagné son fils adulte qui décède finalement à l'hôpital).

Mourir dans les gestes et les pulsations domestiques quotidiennes

La mort comme point sur un continuum

- ▶ Le mourant, un vivant comme les autres
- ▶ La mort, un point sur un continuum quantitatif de perte fonctionnelle
 - ▶ La bougie qui s'éteint (perte progressive d'énergie vitale)
 - ▶ La mathématisation de l'expérience clinique du mourir (les scores de PPS)

Echelle de Performance pour Patients en Soins Palliatifs (PPS version 2)

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Logault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

La mort-coupure

Tracer des frontières

C'est de rentrer dans la pièce où la personne est décédée [...] puis il y a après : quand vous avez quelqu'un qui décède à la maison dans une pièce, il faut pouvoir y rentrer aussi après ! (Irène, infirmière HAD)

Le mourant, une personne d'exception dotée d'aptitudes non ordinaires

On dit toutes ça, de dire aux patients qu'ils peuvent partir, parce qu'on est un peu toutes dans la même optique que les patients en fin de vie, quand ils ne décèdent pas, ils attendent quelque chose. [...]. On a l'impression qu'elles... Qu'elles choisissent voilà, qu'elles choisissent leur moment. (Irène, infirmière)

La mort échappant au continuum métré : la difficulté des médecins à mesurer des signes avant-coureurs annonçant le changement de séquence et l'entrée dans la phase agonique

Conclusion

- ▶ **Des scripts situés plus que des cultures professionnelles figées**
 - ▶ Qui se superposent (entre groupes professionnels, chez un même professionnel)
 - ▶ Qui se succèdent : du travail palliatif au thanatique. Des chronomètres sociaux scandant des temps dans le « mourir » ?
- ▶ **Pluralité des pratiques de care et des expériences liminales**
- ▶ **Derrière l'accompagnement humain des soins palliatifs, des modèles ontogéniques diversifiés (Peatrik, 2003) ?**

Publications

- ▶ Ingrid Voléry et Cherry Schrecker, « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018, mis en ligne le 04 août 2018, consulté le 09 janvier 2019. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.3681
- ▶ Cherry Schrecker et Lauréna Toupet, « Dessiner les frontières de l'intime dans le cadre des soins ; vécus individuels et pratiques institutionnelles », *Socio*, 7, 2016, p. 65-81.
- ▶ Cherry Schrecker et Ingrid Volery, « Des sociologues chez les médecins : représentations croisées des disciplines et des pratiques », in Lilian Negura, *L'intervention en sciences humaines : l'importance des représentations*, Québec, Presses Universitaires de Laval, 2016.
- ▶ Julien Biaudet et Tiphaine Godfroid, « Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? », *Enfances Familles Générations* [En ligne], 24 | 2016, mis en ligne le 15 août 2016, consulté le 09 janvier 2019. URL : <http://journals.openedition.org/efg/975>