

Simone PENNEC, Françoise LE BORGNE-UGUEN et Florence DOUGUET

Introduction

DES NÉGOCIATIONS EN SANTÉ : ENTRE SOUHAIT DE DÉVELOPPEMENT ET MAINTIEN DES TENSIONS

Dans les situations de maladies et de handicaps, les individus et leurs proches sollicitent les professionnels de santé suivant les dispositifs de soin, les droits des usagers et les protections sociales. Dans le présent ouvrage, les analyses sociologiques rendent compte des processus de négociation engagés dans la production de la santé selon les temps, les espaces des soins et les frontières des champs d'exercice des acteurs. La perspective retenue est large, elle considère les modes d'échanges et les rapports établis entre les malades et les différents soignants, la place des proches auprès des malades et avec les professionnels, dans des situations de maladies invalidantes ou de handicaps. Le questionnaire sociologique analyse la diversité des expériences au regard de plusieurs transformations, celles des états de santé, celles des droits des malades, celles des organisations du soin. Il s'agit moins de développer une sociologie de la négociation que de mobiliser certains de ses acquis pour comprendre l'évolution du répertoire des interactions au cours des activités de santé. Suivant les analyses pionnières d'Anselm Strauss (1978) et les travaux d'Isabelle Baszanger (1986, 1992) et des sociologues et anthropologues consacrés au travail du patient, les formes de négociation en jeu dans les trajectoires de soin sont étudiées au travers des processus sociaux qui concourent à leur développement ou à leur restriction. L'ensemble des contributions souligne les tensions qui sont au cœur des relations entre les patients et les médecins, entre les professions de santé ou de l'intervention sociale et avec les proches. Les régulations prennent place dans les organisations de soins professionnels comme dans les organisations domestiques et au cours des interactions entre ces deux sphères. Le contexte de promotion de l'autonomie du patient constitue une opportunité dont les auteurs réunis ici se saisissent pour montrer la complexité des articulations à négocier entre l'individu, l'institution famille et les institutions de santé et de soins. Centrer l'analyse sur les soins prescrits, entrepris, différés ou non réalisés, et sur les manières dont

les acteurs qualifient les situations et leurs évolutions, c'est montrer les registres de négociation qu'il est nécessaire d'identifier, de déplier, de clarifier, afin que ce terme n'emporte pas avec lui plus que ce qu'il peut donner à saisir. « Autrement dit (et même si le terme d'ordre social est un peu difficile à manier), partout où existent des ordres sociaux, il n'y a pas seulement des ordres négociés mais des ordres coercitifs, ou des ordres de manipulation, et d'autres de ce type. Il est banal de souligner que cela relève de la vie humaine ; le challenge consiste alors à montrer la connexion entre ces ordres » (Strauss, 1978, trad. 2006, p. 137). Ces connexions sont rendues plus explicites au long des parcours de soins, lorsqu'il s'agit de formuler un diagnostic, d'énoncer une alternative thérapeutique ou encore d'informer et d'associer le patient et ses proches à une décision. L'étude des négociations cherche à préciser « de quelle manière cet ordre est [...] négocié, par qui, dans quels objectifs et sous quelles conditions... » suivant Christian Thuderoz pour qui « l'exercice vaut peut-être aussi pour ce qu'il révèle du négocié : une activité et un état polymorphes, aux issues indéterminées, toujours entre composition et négociation, marchandage et régulation, ajustement et transgression » (Thuderoz, 2009, p. 107-118). Privilégiant cette posture, les négociations explorées interviennent sur des scènes distinctes : le domicile, les établissements médico-sociaux et les services hospitaliers, qui mettent en jeu diverses formes d'interactions entre les malades, les professionnels et les proches. L'ouvrage¹ comporte quatre parties dont les contributions des deux premières traitent des négociations relatives aux événements de santé au cœur de « la vie ordinaire » et celles des deux suivantes des logiques d'action qui caractérisent plus particulièrement le milieu hospitalier.

DES SOINS NEGOCIÉS ENTRE DROITS DES MALADES ET CONSTRUCTION DE LA CONFIANCE

La première partie interroge les cadres sociaux de l'organisation de la santé susceptibles de développer des formes de soins négociés et les acteurs potentiels de leur mise en œuvre. Elle montre en quoi la sociologie de la santé permet d'éclairer les pratiques professionnelles et profanes en analysant les rapports de pouvoirs entre les mondes de la médecine et les attentes des malades. Si la démocratie sanitaire étend les contours des négociations en santé, par les droits des malades, les formes de construction de la confiance au cours des interactions entre professionnels, patients et proches, restent soumises aux rapports sociaux et aux inégalités de ressources contingentes. Les associations de malades peuvent parfois assurer un rôle d'amplificateur de la reconnaissance des droits des usagers ou encore permettre une meilleure assise du crédit attribué à l'exper-

1. Il fait suite au colloque international, *Le soin négocié entre malades, proches et professionnels. Situations de maladies et de handicaps de longue durée*, ARS-EA 3149, Brest, université de Bretagne occidentale, 2009.

tise profane. Les parcours de soins des malades et de leurs proches apparaissent sur plusieurs scènes d'interaction entre les acteurs du soin : cabinet médical, hôpital, associations de malades, etc. Ils mobilisent différentes temporalités : le temps long du patient et de la maladie, le temps limité des professionnels, les temps restreints d'accès à certains lieux du soin. Ils engagent aussi diversement le travail des professionnels, de manière individuelle ou au sein de collectifs de travail dans des services de soins.

Le parti de questionner le champ des possibles du « soin négocié » est introduit par François-Xavier Schweyer à partir d'une mise en contexte des évolutions récentes du monde de la santé et de la construction des droits du patient-usager par les politiques publiques. Explicitant les configurations organisationnelles qui ont donné forme à la démocratie sanitaire, il précise les règles et les limites de la participation des citoyens-usagers et montre comment la santé s'inscrit dans la régulation des services entre État et professionnels. Les difficultés de construction d'une expertise profane, collective et individuelle, dans les instances comme dans les parcours de soin, interrogent sur la représentation des usagers comme « voie d'enrôlement des malades » au service des politiques « qualité » par exemple, et en tant que voie favorable pour des soins négociés, ceci de manière plus incertaine. Néanmoins, les droits du malade, stipulés par le code de la santé publique, font advenir le patient comme sujet porteur d'intérêts spécifiques, mais ces droits subjectifs rencontrent ici le « modèle professionnel médical, traduit par le code de déontologie et les droits donnés aux professionnels de santé, [qui] repose sur le présupposé selon lequel toute décision prise est bénéfique au malade, donc peu contestable ». L'auteur présente les formes des échanges entre praticiens et profanes relevées par la littérature sociologique et analyse comment la décision partagée ne constitue pas obligatoirement la visée des uns et/ou des autres. Le patient lui-même cherche à influencer les modes d'action des professionnels, à la faveur de l'information dont il dispose, pour obtenir la considération de ce qu'il est autant que de la maladie qu'il a. Mais, les périmètres des négociations et leur concrétisation renvoient également aux disponibilités en entourage et aux ressources des contextes organisationnels et territoriaux.

L'expérience propre du malade se trouve immergée dans, et imprégnée par, l'ensemble de la situation de maladie qui déborde la sphère médicale et ses expertises. Comme le montre Marcel Calvez, la sociologie de la santé tend à privilégier l'étude de la médecine (professions, milieu hospitalier, traitements, etc.) et à méconnaître les espaces ordinaires du soin en se focalisant sur les institutions de soins professionnels. Les analyses interactionnistes ont mis en évidence les diverses trajectoires de la maladie et les articulations entre les pratiques des professionnels et celles des proches autour des malades. L'étude du soin construit comme un travail collectif conduit à la prise en considération du patient en tant que sujet actif et à une reconnaissance des composantes des soins profanes. La connaissance de ces savoirs et pratiques est d'une portée

heuristique pour l'investigation du travail de santé car ils permettent de penser la production de bien-être sous des configurations hybrides et de croiser les problématiques du milieu professionnel (médical, soignant et organisationnel) et des mondes sociaux ordinaires. La négociation des soins s'inscrit dans ces diverses strates et est d'autant plus visible qu'elle s'appuie sur des conventions et des réglementations entre les professionnels au sein des équipes et à l'égard des malades. Néanmoins, les circulations entre les acteurs et les sphères d'exercice recomposent les frontières entre expertise sur et expérience de la maladie, et contribuent à l'élaboration de compromis de soins négociés dans le cadre des transformations des droits et représentations des malades.

Le patient rencontre le milieu de la santé le plus souvent à l'occasion des consultations auprès d'un médecin généraliste dont le cabinet est l'une des scènes de l'apprentissage des échanges avec les médecins et des modes d'exposition de soi, des atteintes corporelles et des craintes relatives à la maladie. À partir d'observations de consultations et d'entretiens auprès des patients et des médecins, Monique Membrado analyse les dynamiques des relations au cours du colloque singulier. L'auteure montre que « la constitution d'un patient comme sujet de droit et comme individu autonome ne suffit pas à masquer l'asymétrie constitutive de la relation de soin » malgré les formes du « pacte de confiance » et la reconnaissance réciproque entre médecin et patient. De part et d'autre, l'attribution de la confiance fait objet de contrôle, sous condition de jugement. Les patients oscillent entre délégation, autonomie et critique, voire mise à l'épreuve de l'expertise médicale, pourtant, ils sont tous à la recherche de compétences cliniques et de modalités relationnelles permettant « le partage d'un espace de valeurs ». Cependant, des attentes semblables n'assurent pas de dispositions sociales similaires pour négocier l'obtention des informations, par (mé)connaissance des droits, par (in)capacité à les solliciter par soi-même ou par autrui. Quant aux médecins, leur responsabilité professionnelle et morale conjugue l'expertise face aux incertitudes diagnostiques et la sollicitude face aux contextes spécifiques à chaque patient. L'interaction médecin-patient peut glisser de « la bienveillance à l'indifférence », signant la faillite de la réciprocité de la confiance et de la reconnaissance et les impasses de la négociation du soin.

Les observations réalisées par Sarra Mougel lors de consultations en hépatologie pédiatrique montrent comment les interactions entre les médecins, les enfants malades et les parents encadrent et restreignent les négociations ; ceci malgré la participation des parents, des mères principalement, aux activités de soin attendues et évaluées par ces professionnels. Fortement sollicitées pour endosser un rôle d'auxiliaires médicales, les mères doivent encourager l'autonomie thérapeutique de leur enfant et parvenir à leur consentement au soin pour contribuer à la réussite du travail du pédiatre. Ces parents font l'apprentissage du rôle souhaité et s'appliquent « au bon déroulement de la consultation [...] un moment délicat [...] leur laissant peu le loisir de négocier car ils doivent avant

tout faire la preuve de leur capacité à accompagner avec justesse leur enfant dans sa maladie ». La rareté des négociations affleurant par touches discrètes est à référer aux conditions d'exercice des consultations hautement spécialisées et à leur temps restreint suivant un rituel de préséances préalablement élaborées, au cours desquelles les parents sont comme invités à s'effacer au profit de leur enfant. Les formes interstitielles des négociations dans le cadre de la médecine spécialisée révèlent aussi, en creux, les rôles de médiation tenus par d'autres acteurs, autres professionnels et proches soignants. Ici, l'expertise et l'expérience des parents comportent des activités négociées auprès des divers services, y compris de la médecine (autres spécialistes, généralistes), qu'ils doivent mobiliser, coordonner et dont ils doivent « thésauriser » et synthétiser les informations et les prescriptions en vue d'en assurer les transmissions.

C'est en considérant les incidences d'un cadre organisationnel et territorial que Mohamed Mebtoul et Ouassila Salemi mettent en lumière les parcours de soin des mères à la recherche de bonnes pratiques de santé pour leurs enfants au travers des « expériences sociosanitaires plurielles et hétérogènes vécues par les familles de Tamanrasset ». Les auteurs mettent l'accent sur « l'altération du rapport social dans un hôpital dépourvu de moyens techniques et thérapeutiques, conduisant à une forme sociale de désaffiliation des professionnels de la santé à l'égard de l'hôpital et des familles anonymes de conditions modestes ». Pour cette population, l'accès aux praticiens des services publics se révèle quasi-impossible sans se remettre aux médiations d'un réseau relationnel susceptible de leur donner accès aux ressources de l'institution sanitaire. Opportunités de négociation qui restent soumises aux rapports sociaux et aux inégalités de ressources. C'est auprès de la médecine privée que certaines familles sont conduites à rechercher des soins qu'elles caractérisent comme les bonnes pratiques médicales : regard, toucher, temps et écoute, essentiels à leurs yeux à une véritable consultation clinique envers le malade. Les échanges attendus supposent la reconnaissance des compétences des soignants familiaux, nécessaire à la construction d'une confiance réciproque. Dans un tel système de santé, le développement des pouvoirs et droits des malades semble peu assuré par l'existence d'associations de malades qui, sous la dépendance de l'État, sont peu susceptibles de négocier des transformations et de faire entendre la voix des groupes sociaux éloignés des instances de décision.

L'organisation collective de la parole des malades et de leurs proches peut-elle faire reconnaître l'expérience des patients au regard des expertises soignantes et de leurs pouvoirs de gouvernance ? Les crises sanitaires constituent des temps particuliers et des révélateurs qui donnent à comprendre l'organisation de la santé, à travers la remise en question des principes et des régulations en œuvre. Emmanuelle Fillion étudie l'affaire du sang contaminé et analyse comment celle-ci porte en place publique les débats sur la légitimité des pouvoirs attribués aux savoirs experts et sur les places à reconnaître aux malades dans la négociation

des politiques de santé. L'analyse de l'univers de l'hémophilie, menée sur une période d'une quarantaine d'années, permet de montrer que les controverses développées vont modifier les relations entre médecins et patients, au niveau macrosocial et dans le colloque singulier. Ainsi, après la décomposition des formes de délégation et de coopération antérieures à la crise, une nouvelle configuration va se positionner dans une « distance critique à l'égard des professionnels et des administrations de santé, sans jamais rompre avec eux » comme le montre l'évolution suivie par l'Association française des hémophiles. Si ces transformations permettent « une meilleure réactivité scientifique et le respect des principes éthiques », ce mode d'interaction n'est pas de mise dans tous les secteurs de la santé.

Les contributions des parties suivantes prolongent les analyses précédentes en présentant des situations de maladies et de handicaps de longue durée. Les arrangements élaborés au cours des trajectoires de soins mettent en évidence les particularités des activités assurées au domicile et l'articulation nécessaire des rôles des individus et des membres de leur famille face aux services et institutions du soin.

LES ARRANGEMENTS DU SOIN EN SITUATION DE HANDICAPS ET DE VULNÉRABILITÉ

Les parcours de soin sont principalement vécus à domicile, au sein d'un milieu « ordinaire », sur une longue durée comportant des séjours ponctuels en établissements. La réduction des temps de séjours hospitaliers et la faiblesse des dispositifs de formes alternatives d'accueil renvoient une part accrue des soins sur le travail de santé à domicile, compte tenu du développement des maladies chroniques, de la co-présence de pathologies et de déficiences fonctionnelles. Au-delà des trajectoires de santé, les contextes de vie, les incertitudes et les modes d'accompagnement définissent des périmètres de négociations variables selon l'accès aux informations et le soutien à l'autonomie des individus. La réalisation des activités quotidiennes suppose l'intervention d'autrui pour faciliter, compenser ou se substituer aux capacités des personnes, et implique la présence de professionnels et celle de parents : mère et père, descendants, conjoints, sœurs et frères, etc. À domicile, les arrangements de soin sont modifiés par des allers-retours entre institutions de santé et institution familiale, dans la répartition du soin produit par la personne elle-même, les services de ses proches et les intervenants professionnels. La coordination du soin est mise à l'épreuve par les difficultés d'élaboration et de maintien des accords entre plusieurs acteurs de secteurs distincts et les proches, provoquant des tensions et parfois des ruptures dans les conventions construites avec ou autour de la personne prise en soin.

Les situations de soins complexes, vécues principalement à domicile, sont envisagées par Simone Pennec selon des registres de négociations dont l'ordon-

nancement suppose la reconnaissance de l'altérité des références et des normes propres aux différents participants des interactions de soin. Elle interroge les catégorisations relatives aux états de polyopathologies et à la production de santé afférente, qui tendent à discriminer les patients et à discréditer leurs capacités et celles de leurs proches soignants. Après ce cadre social, sont considérés les processus intimes en jeu pour les individus face aux maladies et handicaps et les débats et arrangements avec leurs proches pour les activités quotidiennes et lors de décisions importantes. Les répertoires des pratiques professionnelles sont étudiés par la suite, particulièrement celles des médecins traitants lorsque le colloque singulier est tenu en présence de tiers. Selon le crédit/discrédit porté aux individus malades et les attributions de responsabilités, partagées ou déléguées à autrui, apparaît le risque « d'occulter la voix du patient qu'il s'agit d'habiliter pour percevoir et recevoir son assentiment ». Les configurations présentées permettent de comprendre les « normes et valeurs enracinées dans plusieurs mondes de références dont les règles se situent à proximité ou à distance de celles définies par le milieu médical et attendues des patients. [Situation qui] renforce les tensions exercées sur les proches, en conflit potentiel de loyautés entre missions prescrites par le monde médical et obligations transmises par les appartenances familiales et sociétales ».

Dans les situations d'incapacités motrices lourdes qui mettent à l'épreuve le corps et l'identité, Adeline Beyrie montre que les individus contribuent diversement aux arrangements de soin pour tenter de préserver les frontières du soi. Elle analyse les modalités spécifiques d'organisation de la vie quotidienne et les interactions engagées avec les différents éléments du dispositif d'aide, objets, techniques et professionnels du soin et des services à domicile. Dans cette recherche, les attentes à l'égard du travail d'autrui, à l'endroit des compensations techniques, deviennent intelligibles à partir de l'attention portée à l'expérience que ces personnes ont de leur corps, de leur être au monde et de leurs tentatives de « réappropriation du soi et [de] préservation d'une intégrité aussi bien corporelle que psychique ». Adoptant une perspective phénoménologique, l'auteure distingue trois tactiques, au sens de négociations possibles des formes de distribution du corps : « une existence sous contrôle », « le corps performatif », « une solitude entourée ». Au travers de ces différents arts de faire, chaque individu orchestre des formes de distribution du corps et de ses frontières, positionnements à faire reconnaître selon ses ancrages identitaires.

Les relations sociales des femmes appelées « handicapées mentales » et leur expérience de la maternité sont étudiées par Christine Gruson à partir des pratiques professionnelles du travail social à l'égard de ces mères, du suivi des échanges en milieu familial et de rencontres avec l'une de ces femmes. « Constamment aux prises avec des risques de catégorisation et de renforcement des stéréotypes », ces femmes mettent en œuvre un travail permanent de présentation pour déjouer les risques de déqualification d'elles-mêmes et pour

faire face aux craintes de retrait de leurs enfants. Ces craintes contribuent à les éloigner de la demande de conseils susceptibles de renforcer les compétences qu'elles exercent déjà auprès de leurs enfants mais qu'elles peinent à formuler et donc à faire reconnaître. Or, les suivis sociaux et de santé ne paraissent pas accroître les formes d'appropriation et d'autorité des mères pour accéder de manière plus active aux décisions de la vie familiale et individuelle. Les déficits de négociations sont décrits et analysés à partir de la situation d'une mère de deux enfants dont les relations avec les éducatrices spécialisées et avec sa famille, conduisent à « des situations normalisées, dans la contrainte, au nom de l'intérêt et de la santé de l'enfant ». Des modes de résignation et l'évitement des interactions viennent confirmer le discrédit ressenti, renforcer la sortie du cercle des échanges et restreindre la participation aux décisions, par exemple en matière d'éducation de ses enfants.

Les situations de jeunes adultes souffrant de maladies psychiques dont les parents sont étroitement associés au soin sont présentées par Audrey Parron lors des transitions entre le domicile et les soins hospitaliers. Sollicités au-delà de ce qu'ils envisagent, les parents – les mères le plus souvent – sont contraints d'acquérir des savoirs et des compétences spécifiques. Sous l'autorité des professionnels, leur activité se trouve orientée, normée et évaluée selon trois modalités (conseil, éducation, injonction), relations vécues comme inégalitaires et peu propices à négociation. Le recours aux parents s'accroît selon les besoins des organisations de santé, pour faire face à l'évolution des manifestations de la maladie, lors de situations de soin complexe ou du fait des segmentations entre lieux de soins et des limites de l'intervention professionnelle (durée maximale de séjour, seuils d'âge). Ces situations se traduisent par des ruptures et discontinuités dans les parcours de soin des individus que viennent compenser les proches qui constituent ainsi des variables d'ajustement sans être véritablement reconnus en tant que partenaires de santé, en dépit des compétences cognitives et des expériences acquises auprès de ces jeunes adultes.

Les moments du cycle de vie auxquels surviennent les accidents de santé peuvent affecter des descendants de différents âges face à la pathologie d'un parent et à ses conséquences. Laurence Tain et Anne Peillon étudient la confrontation des enfants avec l'accident vasculaire cérébral d'un père ou d'une mère et les formes de l'aphasie subséquentes. À partir d'entretiens auprès des enfants et des parents, l'analyse considère les parcours des enfants suivant les âges au moment de la survenue de l'accident (enfant, adolescent, adulte) et selon les effets de genre. Des processus différenciés sont repérés : la « relativisation du traumatisme du handicap » au temps de l'enfance ; la « mise à distance d'un événement traumatique » à l'adolescence ; et « l'influence des normes de sexe [...] déterminante dans les pratiques des enfants à l'âge adulte ». Les interactions exposent des tensions, plus souvent que des négociations, avec les parents et avec d'autres autrui significatifs.

L'affaiblissement des capacités des individus et l'absence des services des proches peuvent aussi conduire à la recherche d'autres médiateurs pour la préservation des intérêts des personnes. Françoise Le Borgne-Uguen analyse comment, pour un nombre restreint de vieilles personnes dont les ressources cognitives sont mises en doute, les mandataires judiciaires, professionnels extérieurs au champ du sanitaire, abordent les sujets concernant la santé. Les évolutions récentes de la législation contribuent à l'introduction des actions de santé dans un secteur d'intervention sociale précédemment réduit à la gestion des biens et aux affaires de papiers. Les négociations engagées par les mandataires s'exercent au travers de médiations qu'ils initient ou auxquelles ils sont associés auprès de personnes vivant à domicile ou en maison de retraite. Ils produisent des arrangements avec la personne, assistée ou protégée, dans l'objectif de préserver son autonomie et ses capacités, veillant à laisser les décisions de soin aux soignants plus légitimes. « Les mandataires décrivent les arts de faire [...] pour faire face aux contradictions qu'ils rencontrent en situation de fortes incertitudes » en développant des formes de confiance avec la personne, certains de ses proches et des professionnels. Dans quelques cas, des professionnels qui accompagnent la réalisation des actes du quotidien deviennent des alliés des mandataires et participent à réduire l'incertitude sur le devenir de la personne.

Dans ces différents univers, les personnes et leurs proches font preuve de compétences dont les ajustements sont permanents pour adapter le soin selon les modes d'intervention des professionnels et les normes institutionnelles. Les concertations esquissées par les protagonistes attestent de décalages en contraste avec l'énonciation des droits et pouvoirs attribués aux malades. Ceux-ci comme leur entourage soulignent la reconnaissance limitée de leurs pratiques et la mise en sujétion de leurs activités de soin par les soignants au nom des légitimités professionnelles. Ces partenariats construisent ainsi des fictions à interroger pour ce qu'elles recomposent dans la parenté, dans le monde de la santé et sur les rapports de pouvoirs engagés autour du malade-parent-patient.

Les contributions suivantes considèrent l'organisation des soins de services hospitaliers lors de pathologies graves. Outre les relations avec le malade et les places affectées aux proches, les analyses portent sur les transmissions au sein des équipes et sur les pratiques engagées à l'approche des fins de vie face aux incertitudes.

LES LIMITES DES NÉGOCIATIONS EN SITUATION DE MALADIES GRAVES

Certaines étapes du parcours de soin contribuent à redéfinir les concertations et à recomposer l'asymétrie entre malades et professionnels : annonce du diagnostic, mise en place des thérapies, aggravation de la maladie, modification de traitement, changement de lieux de vie et de soins... Les règles du milieu

hospitalier et les pouvoirs des professionnels médicaux et soignants constituent les cadres contraignant l'expression des malades et encadrant la présence de leurs proches. Les trajectoires des personnes atteintes de graves maladies peuvent être rapprochées de celles des malades souffrant d'affections chroniques, les progrès thérapeutiques reportant la fin de la vie jusqu'à un stade avancé de la maladie. La gestion au long cours de ces situations conduit à l'articulation entre soins hospitaliers de durées restreintes et renvoi sur les soins ambulatoires. Ces transformations supposent une coordination des services et l'existence de fonctions transversales pour composer avec la diversité des logiques professionnelles en co-présence dans un univers très segmenté et hiérarchisé. La complexité des ajustements entre partenaires, leur instabilité et les remaniements nécessaires peuvent conduire à des attitudes de blocage, au freinage d'actions concertées et à des conflits au sein des équipes comme entre soignants et malades. La présence active des proches est attendue sans que les pratiques et les valeurs du malade et de son entourage fassent l'objet d'une adaptation appropriée du côté des professionnels.

Lors de l'entrée en maison de retraite d'un parent âgé dément, Annick Anchisi montre comment les personnels s'introduisent sur la scène des interactions, inscrites auparavant à domicile entre proches parents. La transition entre les modes de vie dans ces deux lieux met à l'épreuve les parents-soutien qui expriment des décalages entre le partenariat énoncé par les professionnels et normé selon les attentes de rôle à l'égard de ces proches. Ainsi, aux demandes des professionnels relatives à la vie du parent, à son passé, etc., les proches ne répondent que par une transmission d'informations partielles et restreintes, mettant en évidence « l'improbable rencontre des uns et des autres au moment de l'entrée en maison de retraite d'un parent ». L'exploration de ce que recouvre le « partenariat » proposé donne à comprendre en quoi il est « une impasse pour les proches » et ne s'ouvre pas sur de potentielles négociations qui supposeraient la reconnaissance de deux logiques distinctes. Alors que les professionnels privilégient le fait de prendre soin d'un résident « stéréotypé, mais appréhendable, identifiable à ce moment-là » par un recueil type d'histoire de vie, les proches cherchent eux à préserver leur identité et celle de leur parent et à négocier leur normalité sociale.

Dans les situations de graves maladies, les moments de la trajectoire de la maladie et les modalités organisationnelles des services hospitaliers déterminent les formes des échanges établis avec les malades et avec leurs entourages. Les interactions de soin spécifiques aux immigrés et aux étrangers atteints de cancer sont étudiées par Anaïk Pian qui observe les situations des malades qui ne maîtrisent pas ou peu la langue française. La désignation d'une personne pour assurer les transmissions n'est pas toujours débattue avec le patient ni avec l'« interprète » et les professionnels définissent leurs choix sur la base d'arguments normatifs rapportés aux représentations de la culture des malades ou de

leurs proches. Les malades eux sollicitent diversement leur proche-interprète, l'associant au processus de soin ou cherchant à le tenir à distance, tandis que ce proche cherche à moduler son rôle d'interprète en contrôlant le niveau et le contenu de l'information médicale transmise. Ces ajustements peuvent provoquer des tensions avec les médecins qui attendent une traduction-interface en conformité avec les règles institutionnelles de l'univers hospitalier (communication des informations, maîtrise des émotions...). C'est l'obtention du consentement aux soins qui semble recherchée et « la transmission des informations concernant les diagnostics et pronostics [devient] un nœud crucial des échanges entre le médecin et les proches » car ces derniers tentent simultanément de respecter les normes des relations parentales ou amicales, parfois éloignées de celles de l'univers médical.

Dès l'entrée du malade dans le processus de soin, la transmission des informations représente un enjeu central du colloque singulier entre médecin et patient. Or, dans certaines circonstances, les informations relatives aux diagnostics et aux traitements ont pour effet de réduire fortement les tentatives du malade pour négocier des choix thérapeutiques. Hélène Cléau décrit ainsi la faible marge d'action des hommes atteints d'un cancer de la prostate, en étudiant l'expérience de la maladie vécue à l'annonce du diagnostic et au démarrage du traitement. La mise en avant de l'urgence associée à la gravité de la maladie, et à l'éventualité de la mort, laisse peu de place pour un partage de compétences entre le malade, dont l'expérience est peu convoquée pour la prise de décision, et le médecin expert de la pathologie. L'asymétrie est renforcée dans les univers médicaux très spécialisés où « chacun des deux acteurs se trouve alors figé dans un rôle social caractérisé soit par son statut professionnel, soit par sa maladie ». C'est dans son espace privé et domestique que le malade tend à compenser cette dépendance décisionnelle par la mise à distance de la maladie et des soins et par la préservation de ses rôles sociaux. Le maintien d'une qualité de vie est visé par le malade, pour lui-même et son entourage, alors que cette dimension est occultée par les médecins dont la préoccupation majeure demeure centrée sur le traitement et la survie.

Si lors de l'annonce de la maladie et dans les temps d'aggravation, les plaintes du malade paraissent légitimes aux soignants, sur la durée, il est aussi attendu qu'il prenne une part active dans les traitements. Hélène Marche analyse les catégorisations normatives et les représentations des malades construites par les professionnels et les ajustements et compromis régulièrement recomposés entre soignants et soignés à des stades avancés de la maladie. Ces professionnels qualifient les capacités des patients à intervenir sur leur parcours de soin et évaluent la responsabilité du malade et son aptitude à contrôler l'expérience du cancer. La figure du patient actif et autonome, le patient dit « sentinelle », est valorisée pour ses conduites de conformité. À l'inverse, d'autres comportements provoquent des dissensions entre soignants et patients car ils sont « suscep-

tibles de déboucher sur des conduites déviantes vis-à-vis des normes portées par les professionnels ». L'entourage peut contribuer à de nouveaux ajustements en incitant à des formes d'interaction mieux prisées par les professionnels. La médiation par les proches déplace ainsi les négociations vers la sphère familiale pour faciliter les relations institutionnelles mais les fonctions de ces tiers médiateurs ne garantissent pas toujours la réduction des distances ni la résolution des différends.

Les objectifs de continuité des soins ont conduit à engager de nouvelles formes d'organisation par le développement de services décloisonnés pour un meilleur confort du malade. Dans le champ de la cancérologie, Jean-Christophe Mino et Marie-Odile Frattini présentent les rôles des infirmières référentes et des infirmières d'annonce dont les missions de coordination conduisent à renforcer, mais aussi à modifier, les formes de négociation entre les professionnels et avec les malades et leurs proches. Ces infirmières assurent un travail d'articulation et d'interface qui vise l'agencement des activités nécessaires à la maîtrise de la trajectoire de la maladie. Leur « place originale dans la division du travail de soin » consiste dans ce rôle pivot dont les résultats dépendent des capacités à mobiliser des compétences professionnelles à la fois thérapeutiques, relationnelles et organisationnelles. Ces soins qui ont lieu entre hôpital et domicile demandent un suivi infirmier au long cours qui s'intensifie dans les moments les plus problématiques et/ou incertains. Composante à part entière du travail de soin, leurs fonctions d'ajustements négociés semblent souffrir d'une faible visibilité au sein de chacune des organisations partenaires dont elles conjuguent les interventions. Malgré l'essor des soins ambulatoires, les initiatives et les pratiques des infirmières référentes restent peu formalisées ce qui réduit leur force de négociation auprès des équipes dont elles ne sont pas parties prenantes au plan institutionnel.

Les capacités des malades et de leurs proches à intervenir au cours des échanges et des transmissions sur le soin tiennent aux états de santé ainsi qu'aux représentations des professionnels dont les logiques d'action peuvent freiner les processus de négociations. L'usage de protocoles, – les consentements formalisés, les histoires de vie types – s'inscrivent à distance des modes d'expression singuliers des patients et de leurs proches. Sollicités pour fournir une représentation du patient susceptible d'être partagée avec les professionnels, les membres de la parenté sont avant tout des parents (conjoints, enfants...) qui, pour certains, sont également les principaux soignants. Dans ces configurations, les nouveaux modèles professionnels de soin ont du mal à contrer l'affaiblissement des pouvoirs des malades que les droits des usagers ne viennent que partiellement compenser.

LES PRISES DE DÉCISIONS ET LES ACCOMPAGNEMENTS LORS DES FINS DE VIE

La présence de la mort façonne le soin comme risque potentiel entrevu dès l'annonce de certaines pathologies et au cours des trajectoires de maladies graves. Mais si « la mort saisit le vif » ce dernier s'en saisit à son tour, ou feint de l'ignorer, les professions de médecin et de soignant leur enjoignant de soigner jusqu'à la fin de la vie. Le proche, parent ou ami, s'appuie peu ou prou sur ses supports communautaires, ses normes et ses valeurs, et recherche des opportunités d'échanges auprès des professionnels plus ou moins accessibles. Sous l'influence du temps et de la conscience de la finitude, les soins mettent en tension les savoirs et les souhaits du malade, lorsqu'il est en capacité de les préciser, et les positions des différents professionnels au sein des équipes. Les pratiques se réfèrent à l'urgence, aux tentatives ultimes de traitement... et tantôt à l'accompagnement, aux soins palliatifs et au *laisser mourir tranquillement*. Ces deux champs référentiels sont convoqués diversement par les professionnels et par les proches et suivant les moments de la trajectoire. Les décisions de soin composent avec les incertitudes quant aux désirs du malade et avec les doutes quant aux traitements à proposer ; situation qui rend périlleuse, parfois conflictuelle, la construction d'un ordre des priorités entre respect des droits du malade et conformité à la déontologie médicale. La responsabilité et l'engagement moral à soigner « jusqu'au bout » rencontrent ainsi le droit du sujet au sein de configurations de soin dans lesquelles les modes de négociation diffèrent suivant les équipes. Mis en difficulté dans la définition même des pratiques face aux *situations limites*, les professionnels tentent d'élaborer des arts de faire face, plus ou moins collégialement, avec ou sans les patients, et souvent dans une certaine distance aux parents et aux proches. De nouvelles normalisations des conduites se construisent, entre certains acteurs, afin de réguler les manières de faire au travers de médiations et formes de ritualisations cherchant à réduire les zones et les temps d'incertitude. Les contributions suivantes montrent comment les soignants ajustent leurs conduites sur celles des malades ou composent des pratiques à partir des représentations construites en leur nom. Les recherches portent sur les services hospitaliers (neurologie, hématologie, soins palliatifs), dans lesquels survient un peu plus de la moitié des décès en France, pays caractérisé par une forte médicalisation de la mort. La référence au « patient-acteur », susceptible d'être autonome jusqu'à sa mort, est ici questionnée. Car, si les incertitudes du patient et/ou son incapacité à agir rencontrent celles de la médecine, la demande d'aide à mourir semble, elle aussi, perturber l'ordre des institutions.

Les soins en fin de vie s'organisent suivant la survenue et les trajectoires des pathologies et tenant compte des âges des malades ; les pratiques des services se distinguent selon les prises en charge de la douleur, les soins d'accompagnement et les relations avec l'entourage. Étudiant les parcours de soins des patients

après un accident vasculaire cérébral grave, Florence Douguet montre comment les protocoles de traitement définis par les médecins neurologues comportent l'impératif de « traiter jusqu'au bout ». Selon les temporalités de la maladie, les processus du mourir prennent diverses figures et la reconnaissance de la proximité de la fin de vie par les médecins ne les conduit pas toujours à organiser les ajustements entre soins curatifs et soins palliatifs de manière satisfaisante aux yeux de l'équipe soignante. Face à ces *situations limites*, les soins semblent s'imposer sans faire objet d'échanges pour débattre des options entre abstention, allègement ou renoncement aux traitements. Laissées en suspens, ces questions contribuent à entretenir des « dissensions latentes entre les médecins et les soignants, surtout lorsque les soins de type curatif sont poursuivis » au risque de l'inconfort des patients selon les soignants, dont le référentiel en matière d'accompagnement est ainsi mis à mal. De telles modalités organisationnelles contribuent aussi à tenir à distance les proches du malade qui sont abordés sur un mode compassionnel. Considérés eux aussi comme victimes, ils « demeurent des acteurs secondaires de ces processus de décisions » lorsqu'ils formulent des attentes de soins plus actifs, s'inquiètent des séquelles sources de handicaps ou s'interrogent sur les modalités de la fin de la vie.

A contrario, les décisions médicales partagées avec le patient et au sein des équipes de soin manifestent des processus de négociation tels que ceux observés par Véronique Guienne et mis en œuvre dans deux services : hématologie et soins palliatifs. Lorsque le risque vital est engagé, les professionnels médicaux et paramédicaux recherchent ici le consentement du malade comme attendu par les lois encadrant les pratiques médicales et les droits du malade. Mais, « dans des contextes de limitation des traitements actifs et de l'arrêt des soins intensifs », les incertitudes des professionnels sont confrontées aux positions ambivalentes des malades qui oscillent entre l'envie de vivre – et donc d'avoir et de suivre un traitement – et le souhait de mourir et d'en finir. Les ambivalences² des patients contribuent à des dilemmes pratiques face auxquels les équipes élaborent des ajustements successifs et font parfois appel à un tiers médiateur pour construire des compromis. Face aux troubles des équipes, le psychiatre fait figure d'agent de conciliation des légitimités pour fonder les décisions, entre traitements prescrits par le médecin et refus (ou adhésion) du patient. La complexité des concertations, pour entendre les choix et reconnaître les droits des malades, met en évidence « les limites de l'autonomie de la volonté » dans des situations où « deux hésitations sont face à face ». Pour l'auteure, « reconnaître ces doutes de part et d'autre devrait permettre de construire des processus de décision plus partagés ». Sont ainsi questionnées les formes de collégialité entre soignants

2. Selon le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (CDDH-AGE, 2012-05, p. 14) : « Cette ambivalence repose sur trois dimensions étroitement liées : l'oscillation entre plusieurs souhaits de nature différente ; l'accélération au cours du temps de ce mouvement d'oscillation ; l'amplification de l'écart entre les différents souhaits exprimés. »

ainsi que l'autorité et la responsabilité des médecins, y compris en soins palliatifs, particulièrement en France où ces soins sont peu développés.

L'accompagnement de la fin de vie est considéré par Marcel Calvez à partir de l'observation des pratiques soignantes dans une unité de soins palliatifs. Face à l'extrême limitation des capacités d'agir et de négocier des personnes mourantes, « les soignants sont conduits à négocier avec eux-mêmes en prenant en compte ce qu'ils considèrent comme le point de vue de l'autre ». Au-delà du « corps douloureux à soulager », c'est l'accompagnement du sujet singulier qui devient l'objectif à atteindre pour les soignants qui développent une éthique du soin privilégiant la sémantique de « l'accompagnement » plutôt que celle des « soins palliatifs » qu'ils associent aux dispositifs institutionnels. Cet *ethos* professionnel cherche à renforcer une identité relationnelle dans le soin au mourant et c'est « au nom de ce sujet que les soignants engagent une négociation dans laquelle ils cherchent à prendre en compte son point de vue en sa quasi-absence ». Cette convention de travail fédère l'équipe et la particularise dans une arène institutionnelle où elle bénéficie d'une reconnaissance de ce modèle de soin. Les compétences d'accompagnement des soignants et leur proximité avec les malades en fin de vie comportent une certaine distance à l'égard des familles ; l'équipe met l'accent sur les spécificités du travail soignant par distinction avec les émotions et attitudes des proches. Ces attitudes sont à interroger au regard des rôles actuellement attendus des personnes référentes, « personnes de confiance » ou des proches (y compris non-détenteurs de ces attributs) et en l'absence du recueil de directives anticipées.

Ces questions sont au cœur de la contribution de Murielle Pott qui présente les conditions de l'assistance au suicide en Suisse. Droit acquis dans le canton de Vaud, après une votation populaire sollicitée par les associations du droit à mourir, les procédures d'application donnent à voir « le difficile parcours de l'auto-délivrance » ici étudié dans deux hôpitaux universitaires. La démarche du patient hospitalisé est soumise à des nombreuses étapes de validation, la prégnance du modèle et du pouvoir médical conduit à considérer « sa demande de suicide assisté [moins] comme l'aboutissement d'une réflexion intense [que] comme “un symptôme à décrypter” ». Cette gestion du mourir, très procédurale, suppose des forces d'argumentation considérables et laisse peu de place aux accords négociés entre l'individu et ceux qui l'assistent. Responsable de l'obtention du soutien d'une association d'aide au suicide ou d'un médecin externe au CHU, dans les cas d'acceptation très rares, le patient va devoir quitter l'hôpital pour un autre domicile et se tourner vers d'autres acteurs : proches, associations, médecins traitants. Exceptionnellement, l'hôpital peut être tenu d'assurer une fonction asilaire mais la personne doit être assistée par des intervenants extérieurs à l'institution ; sa mort sera alors attestée par la police comme « une mort violente ». Au sein des hôpitaux et des maisons de retraite, les questions soulevées mettent en difficulté les équipes soignantes qui évoquent les pratiques

cliniques face à la souffrance du malade et les principes éthiques du respect de l'autonomie du malade.

Ces contributions donnent à voir plusieurs facettes des soins engagés autour des maladies graves et de l'approche de la fin de la vie entre *Les soignants et la mort* (Schepens, 2013) qui sont aussi des analyseurs des régimes de santé et nous pouvons reprendre ici les termes du rapport de l'Observatoire national de la fin de vie. « La fin de vie est un révélateur à la fois des limites de la médecine dont notre société s'est dotée (impératif du curatif, tropisme technologique, approche objectivante, place dévaluée du soin infirmier, etc.) et des rigidités du système de santé que les pouvoirs publics ont progressivement structuré (spécialisation des prises en charge, morcellement des dispositifs, manque de continuité dans les parcours de soins, place centrale de l'hôpital au détriment de l'offre de ville, etc.) » (ONFV, 2012, p. 213). Le Comité consultatif national d'éthique (2013) s'appuie sur les constats de l'ONFV et s'élève contre l'indignité des souffrances physiques et morales, la faiblesse des soins palliatifs accessibles, y compris à domicile, l'absence de prise en considération des directives anticipées qu'il propose de rendre plus contraignantes. Soulignons que c'est vers l'organisation de débats citoyens que le Comité renvoie l'avenir de ces évolutions souhaitées et donc vers la négociation collective du soin.

Les droits du malade, la complexité et les enjeux de leur mise en œuvre dans les interactions avec les professions de santé ont été mis en relief dans plusieurs chapitres de l'ouvrage, jusqu'à la fin de vie elle-même pour laquelle l'incitation à l'anticipation tend à se développer dans l'esprit de la responsabilisation de l'individu. Les questionnements développés mettent en lumière ce qu'il s'agit de négocier, ici la santé des individus, et les rapports en jeu dans les interactions de soins. Les contributions rendent compte des normes, des valeurs et de leurs régulations enracinées dans plusieurs mondes de références dont les règles se situent à proximité ou à distance de celles définies par le milieu médical et attendues des patients. Les mondes professionnels tendent à ignorer la pluralité des mondes indigènes et leurs obligations pratiques et morales, occultations qui renforcent les tensions exercées sur les proches, entre missions prescrites par le monde médical et obligations transmises par les appartenances familiales et sociétales. Ces interactions manifestent les asymétries entre praticiens et malades et les rapports sociaux liés aux ressources détenues et à la distribution des fonctions du soin selon les places de parents (mère et père ; fille et fils, conjoint.es, etc.) et entre les genres. Le report du souci du soin sur les acteurs familiaux conduit à les solliciter comme personnes de référence amenées à se prononcer tantôt à la place de et parfois au nom de leur parent, au risque d'occulter la voix du patient qu'il s'agit d'habiliter. La reconnaissance de l'altérité des répertoires et des normes propres aux participants des interactions est requise pour la mise en œuvre de conventions de soins négociés.

BIBLIOGRAPHIE

- BASZANGER I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, n° 27-1, 1986, p. 3-27.
- BASZANGER I., « Les chantiers d'un interactionniste américain », Introduction, STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 11-63.
- COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO), Groupe de rédaction pour les droits de l'homme des personnes âgées (CCDH-AGE), Comité directeur pour les droits de l'homme, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2012, p. 14.
- CCNE, Comité consultatif national d'éthique, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », avis n° 121, 30 juin 2013, 78 p.
- CRESSON G. et MEBTOUL M. (dir.), *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, coll. « Recherche, Santé, Social », 2010, 300 p.
- ONFV, Observatoire national de la fin de vie, « Fin de vie : un premier état des lieux », *Rapport 2011, 2012*, 268 p.
- SCHEPENS F. (dir.), *Les soignants et la mort*, Toulouse, Érès, coll. « Clinique du travail », 2013, 264 p.
- STRAUSS A., « Comment les compromis se négocient selon les contextes d'ordres sociaux », [“Negotiating Compromises within Social Orders”], *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes and Social Order*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 1978, trad. Milburn P., Gindis D. *Négociations*, n° 5, 2006, p. 133-154.
- THUDEROZ C., « Régimes et registres de négociation », *Négociations*, n° 12, 2009, p. 107-118.