
Alessandro Gusman

La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)

Avertissement

Le contenu de ce site relève de la législation française sur la propriété intellectuelle et est la propriété exclusive de l'éditeur.

Les œuvres figurant sur ce site peuvent être consultées et reproduites sur un support papier ou numérique sous réserve qu'elles soient strictement réservées à un usage soit personnel, soit scientifique ou pédagogique excluant toute exploitation commerciale. La reproduction devra obligatoirement mentionner l'éditeur, le nom de la revue, l'auteur et la référence du document.

Toute autre reproduction est interdite sauf accord préalable de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France.

revues.org

Revues.org est un portail de revues en sciences humaines et sociales développé par le Cléo, Centre pour l'édition électronique ouverte (CNRS, EHESS, UP, UAPV).

Référence électronique

Alessandro Gusman, « La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 28 avril 2016, consulté le 31 mai 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2019> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.2019

Éditeur : Association Amades

<http://anthropologiesante.revues.org>

<http://www.revues.org>

Document accessible en ligne sur :

<http://anthropologiesante.revues.org/2019>

Document généré automatiquement le 31 mai 2016.

Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Alessandro Gusman

La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)

Introduction

- 1 Les principales définitions des soins palliatifs incluent de manière explicite la famille parmi les destinataires du projet de soins. Elles se fondent en effet sur une approche holistique de la maladie selon laquelle le malade est placé au centre d'un réseau de relations qui est affecté par la maladie : en ce sens, ce n'est pas seulement l'individu, mais aussi la famille, qu'il faut soigner. Selon la définition donnée en 2002 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle [...] ». D'une façon similaire mais plus ample, l'Association européenne de soins palliatifs établit que : « les soins palliatifs consistent en une approche interdisciplinaire et couvrent le patient, sa famille et la communauté dans leur champ d'application¹ ». Enfin, la loi italienne n° 38/2010 définit les soins palliatifs comme étant « l'ensemble des interventions thérapeutiques, diagnostiques et de soins qui s'adressent tant au malade qu'à sa famille ».
- 2 La réflexion sur les soins palliatifs implique donc une large acception du terme "soigner" selon laquelle les interventions de l'équipe sanitaire s'adressent non seulement au patient, mais aussi à ses proches. Selon cette approche, la maladie affecte la complexité des relations familiales, les dynamiques et les économies morales (Bosco & Cappellato, 2013) : c'est donc la famille dans sa totalité qui est l'entité de référence des soins.
- 3 La question des progrès - faits et encore à faire - dans la prise en charge des multiples besoins du malade et de ses proches est toujours l'objet de débats, surtout dans un contexte comme celui de l'Italie où, comme nous le verrons, l'introduction des soins palliatifs est assez récente et où la majorité des malades qui sont amenés dans les maisons de soins palliatifs ne connaît pas le diagnostic réel de sa maladie, ni son pronostic.
- 4 Comprendre les besoins de la famille et y répondre par une activité d'assistance est un défi pour les équipes de soins palliatifs : même si les proches deviennent destinataires des soins, ils sont, dans la plupart des cas, les proches « aidants » (*family caregivers*) du malade. Atteindre un équilibre dans ce double rôle de donneurs et de destinataires des soins s'avère souvent compliqué, surtout durant la phase terminale de la maladie.
- 5 Prendre soin d'un membre de la famille en phase terminale a des conséquences qui ne sont pas faciles à gérer, que ce soit sur le plan physique, émotionnel, social ou économique ; cette activité génère des sentiments ambivalents, des tensions familiales, des conflits entre les désirs et les exigences du malade et les capacités/possibilités de la famille de continuer à l'assister durant la dernière phase de sa vie. On assiste également à des dilemmes éthiques lors des décisions que les proches doivent prendre concernant le lieu, la façon de mourir et la communication entre soignants, famille et mourant : les incertitudes de la fin de vie se reflètent dans les attitudes des proches, qui ont un impact sur la typologie de communication entre l'équipe de la maison de soin et le malade (McNamara, 2001). Dans le contexte que j'ai observé, l'attitude des familles était souvent celle d'une requête de silence à l'égard du malade, et de négation du diagnostic et du pronostic de la maladie. Cette attitude crée des tensions entre la famille et les soignants qui ne peuvent réaliser que partiellement leur idéal d'accompagnement en fin de vie car il leur manque l'explicitation et la compréhension du diagnostic par le malade qui sont centrales dans la philosophie des soins palliatifs. Le mourant se trouve ainsi dans la situation où, soit il n'a pas conscience de sa condition, soit il participe à une « feinte mutuelle » : le concept de « *mutual pretense awareness* » a été défini par Glaser et Strauss (1965) comme la condition dans laquelle le malade et les proches savent que la maladie est en phase terminale, mais ils agissent « comme si » le malade pouvait encore guérir

et recommencer sa vie. C'est donc une fiction à l'équilibre fragile que les proches s'efforcent de maintenir jusqu'à la mort.

- 6 Il ne faut pas oublier non plus que la « révolution culturelle » (Gordon & Peruselli, 2001) que les partisans des soins palliatifs voulaient déclencher dans le système de santé italien est loin d'être accomplie. Dans son ensemble, et avec des différences importantes entre le nord et le sud du pays, la société ne semble pas encore être prête à accueillir le modèle que proposent les soins palliatifs. Ce modèle implique une démedicalisation de la mort et un « désistement thérapeutique » (Valle, 2015) auxquels souvent les proches du malade ne sont pas préparés : accepter l'interruption des soins curatifs et la fin de l'espoir de guérir, c'est-à-dire renoncer au « mythe de la guérison » (Melucci, 1994) qu'entretient la médecine moderne, est un passage difficile à franchir. Cet ensemble de facteurs, plus qu'un déni social de la mort, explique les difficultés à parler de la maladie et la fiction qui entourent souvent les phases terminale de la vie du malade. « Pourquoi ne ferais-tu pas des analyses ici ? », « il n'y a vraiment plus rien à faire dans son état, selon vous ? », ou encore, « quand se sentira-t-il un peu mieux ? » sont autant de questions que posent les familles, et que j'ai souvent entendues au cours de ma recherche, surtout durant les phases initiales de leur séjour dans le centre de soins palliatifs.
- 7 Sur la base des réflexions qui précèdent, cet article met l'accent sur les tensions intra-personnelles et interpersonnelles que génère l'effort d'assistance à un malade en phase terminale et le passage délicat et douloureux des soins actifs aux soins palliatifs. Bien que la mise en œuvre de soins palliatifs semble contribuer à réduire la fatigue physique du malade et à promouvoir une acceptation plus graduelle de la maladie terminale et de la mort, les familles que j'ai rencontrées au cours de cette recherche exprimaient néanmoins une fatigue émotionnelle et une incertitude dues à l'imminence de la fin et à la sensation de suspension qu'elles éprouvaient durant les derniers jours/semaines qu'elles passaient dans la « maison » de soins palliatifs.

Notes méthodologiques : l'ethnographie dans une maison de soins palliatifs

- 8 L'ethnographie des hôpitaux et autres structures de soins est un domaine d'étude relativement récent ; cela s'explique, d'une part, par le fait que les hôpitaux ont longtemps été considérés comme des lieux « trop proches et trop familiers » pour retenir l'attention des ethnographes (Long et al., 2008 : 71) et, d'autre part, parce qu'entrer comme chercheur dans un hôpital, lieu très institutionnalisé, présente de nombreuses difficultés (Long et al., 2008).
- 9 Des études pionnières réalisées dans les années 1950 et 1960 (Caudill, 1958 ; Coser, 1962) considéraient l'hôpital comme une « île », un lieu où les rôles habituels (parent, travailleur, etc.) sont occultés pour faire place à une nouvelle subjectivité, souvent transitoire, celle de « patient ». Plus récemment, un nombre croissant d'études ont considéré les lieux de la médecine comme faisant partie d'une culture spécifique dont ils sont l'expression (van der Geest & Finkler, 2004) ; l'hôpital n'est donc plus considéré comme une île, mais plutôt comme un microcosme qui reflète la culture à laquelle il appartient (Zaman, 2013).
- 10 Comme l'ont souligné Sylvie Fortin et Michaela Knotova dans l'introduction à un numéro de *Anthropologie et Sociétés* dédié à l'ethnographie hospitalière (Fortin & Knotova, 2013), à partir de cette vision renouvelée des lieux de soins, un nombre conséquent d'ethnographies hospitalières ont été produites pendant les dernières décennies ; elles se sont focalisées sur des sujets différents, mais toujours en tenant compte du dialogue entre « les pratiques au quotidien et les contextes plus larges dans lesquels elles s'inscrivent » (Fortin & Knotova, 2013 : 12).
- 11 C'est dans ces contextes, qui ont des normes et des valeurs différents, que l'ethnographie permet d'observer les transformations soit dans la relation médecin-malade (Fainzang, 2013) soit, comme dans le cas des enquêtes que j'ai menées à l'Hospice Sugliano de Turin, dans la relation entre les structures de soins et les familles des malades.
- 12 Naturellement, être chercheur dans ces contextes n'est pas chose aisée : à la sensibilité et à la délicatesse dont tout ethnographe devrait faire preuve sur le terrain, il faut ajouter les problèmes d'éthique liés à la recherche et les limites de l'observation participante. En effet, si l'ethnographie peut nous amener à « nous imprégner » de l'autre (Piasere, 2002), elle ne

- parvient pas cependant – mais peut-être n'est-ce pas son rôle – à comprendre jusqu'au fond la souffrance du malade ou d'un membre de sa famille. Même Arthur Kleinman, qui avait précédemment affirmé de façon très convaincante le potentiel de la méthode anthropologique pour approcher la souffrance des autres, est récemment revenu sur cette idée (Kleinman, 2006).
- 13 Les hôpitaux, et plus encore les maisons de soins palliatifs, sont des lieux empreints d'une forte intensité émotionnelle où les gens se dévoilent parfois bien au-delà des attentes et des demandes de l'ethnographe, où l'on observe les drames de la vie et de la mort qui suscitent des réflexions sur nous-mêmes et sur notre rapport à la maladie et à la mort (voir Lawton, 2000), avec des silences embarrassants et des moments auxquels il faudrait parfois se soustraire, et même cesser d'"observer". Ce sont des situations dans lesquelles les règles déontologiques, définies en termes généraux, ne sont pas suffisantes : c'est à partir de la spécificité de chaque situation clinique, avec sa charge de souffrance, d'incertitude et d'intimité, qu'on décide des précautions à prendre (Rossi et al., 2008).
- 14 Il y a quelques années, Gitte Wind (2008) a décrit le sentiment de gêne qu'éprouve le chercheur dans l'observation participante en terrains hospitaliers, ainsi que son sentiment d'être une ethnographe incomplète en raison des contraintes que ces terrains imposent à la pratique ethnographique. Selon l'auteur, la possibilité d'immersion est si limitée que, dans ces cas, l'observation participante devient une « observation interactive négociée ». La posture qu'on assume dans une maison de soins palliatifs en tant que chercheur peut aussi être appelée « observation participante périphérique », comme le suggère Julien Simard (2013) : être là, participer aux activités de l'équipe mais sans avoir aucun rôle important dans le contexte de soin. Cela peut donner un sens d'inutilité à l'entreprise ethnographique ; pour cette raison, et pour avoir un accès facilité aux patients et aux espaces de la maison des soins palliatifs, d'autres chercheurs ont décidé d'aller sur le terrain avec un statut plus défini. C'est le cas par exemple de Julia Lawton (2000) qui est devenue bénévole dans une maison de soins palliatifs en Angleterre, tout en étant bien consciente des dilemmes éthiques liés au chevauchement des rôles ; c'est aussi celui de Ilario Rossi et de ses collègues qui ont endossé un rôle de stagiaires polyvalents (Rossi et al., 2008).
- 15 Dans mon cas, la décision des responsables de la maison de soins palliatifs a été de m'introduire comme « chercheur », en expliquant le but de mon travail aux patients et aux proches que l'équipe m'indiquait comme pouvant participer à la recherche. Cet article se base notamment sur plus de cinquante entretiens avec les familles des malades soignés dans la maison de soins palliatifs Sergio Sugliano à Turin. Mon travail de terrain a duré neuf mois au total ; il s'est découpé en trois périodes distinctes entre 2013 et 2015 et s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus vaste sur les soins palliatifs dans trois structures de soins au Piémont qui se terminera en 2016.
- 16 L'Hospice Sugliano a été ouvert par la Fondazione FARO en 2001 et fait partie du réseau régional de soins palliatifs en Piémont qui compte 12 maisons de soins et des unités mobiles pour l'assistance des malades à leur domicile. Il est situé dans un environnement agréable, silencieux et verdoyant, sur la colline qui surplombe la ville de Turin, un peu à l'écart du centre urbain ; dans le même édifice, autrefois occupé par l'Hôpital San Vito, a été ouvert en 2012 une autre maison de soins, l'Hospice Ida Bocca, géré par la Fondazione FARO.
- 17 L'Hospice Sugliano comprend quatorze chambres individuelles, une salle commune avec une petite bibliothèque, une cuisine pour les visiteurs et deux terrasses d'où les malades et les visiteurs peuvent bénéficier d'une très belle vue sur la ville. Les proches n'ont pas de limitations d'horaires pour visiter les malades. Cet hospice n'appartenant pas à une structure hospitalière, les malades arrivent à la maison de soins en provenance d'un des hôpitaux de la ville de Turin, ou de leur domicile où parfois ils étaient déjà pris en charge par le service de soins à domicile.
- 18 Les entretiens ont eu lieu dans les chambres des malades, dans la salle commune, sur la terrasse ou dans un bureau utilisé par le personnel médical pour des entretiens.
- 19 Au cours de la présente recherche, l'équipe de l'Hospice Sugliano s'est montrée accueillante et disponible dès le début, en m'ouvrant un grand nombre de portes sur un terrain qui n'est pas toujours accessible à un chercheur. Pendant les premières semaines, je me suis le plus souvent

limité à accompagner les médecins durant leurs visites. Assis dans un coin, j'ai observé le briefing de l'équipe, j'ai commencé à parler avec les infirmiers et les infirmières de garde et, au terme de cette phase d'introduction, j'ai pu assister aux entretiens entre le personnel et les familles des malades au moment de l'admission de ces derniers dans la structure. J'ai observé les interactions entre le personnel, les patients et leurs proches, puis, j'ai commencé à avoir des entretiens avec les familles et les malades.

Les soins palliatifs en Italie

- 20 Les soins palliatifs ont été introduits plutôt tardivement en Italie. Alors que le premier centre spécialisé en soins palliatifs fut ouvert à Londres en 1967, il faudra attendre 1977 pour que se crée – à Milan - un service de soins palliatifs à domicile. Le premier établissement italien à caractère privé dédié aux soins palliatifs, la Domus Salutis, est créé à Brescia en 1987. La première structure publique, le Pio Albergo Trivulzio a été inaugurée à Milan en 1991 (Monti et al., 2000).
- 21 En dépit des changements importants concernant les lieux de la mort – en Italie, en 2002, presque 70 % des malades mouraient à l'hôpital ou dans une résidence pour personnes âgées (Di Giulio, 2002) – le développement du concept de maison de soins spécialisée a été lent à s'imposer en Italie ; ce n'est qu'avec la loi n° 39/1999 qu'apparaît le « Programme national » en matière de maison de soins spécialisée, prévoyant la réalisation de 188 structures dans le pays, avec une capacité d'environ 2 000 lits. Ce plan national, financé par des fonds publics, a été retardé pour plusieurs raisons, en particulier d'ordre économique. Cependant, le nombre total des maisons de soins palliatifs en Italie a enregistré une croissance rapide selon le deuxième recensement officiel (Zucco, 2010), passant de 116 en 2006 à 175 en 2010. On a donc assisté à une augmentation de l'offre de soins palliatifs sur le territoire national, bien qu'il persiste des différences importantes entre le nord et le sud (Zucco, 2010).
- 22 L'histoire des soins palliatifs en Italie est donc plutôt récente. Par ailleurs, il existe à l'égard de ces soins une certaine méfiance idéologique dans certains secteurs de la politique et de la société civile, qui se traduit par un niveau d'information de la population plutôt faible : selon les données d'une enquête de 2008, seulement 45,4 % des personnes interrogées connaissaient l'existence des soins palliatifs (Federazione Cure Palliative, 2009). Ce chiffre doit être interprété en tenant compte d'un trop faible niveau de communication entre les différents niveaux du système sanitaire, et entre les médecins, les patients et leurs familles.
- 23 Une des conséquences est la durée moyenne de la prise en charge des patients dans une maison de soins palliatifs : en 2008, cette moyenne était seulement de 20,7 jours (Zucco, 2010). Bien souvent, le malade arrive dans la maison de soins palliatifs à un stade très avancé de la maladie, avec un pronostic désormais trop court pour lui permettre de bénéficier des soins nécessaires dans la dernière phase de sa vie, pour laisser aux proches le temps de se faire à l'idée que la maladie en est à son stade terminal et aux soignants de faire l'accompagnement holistique qui est prévu dans le modèle des soins palliatifs.
- 24 En Italie, le rôle des membres de la famille dans la prise en charge des malades en phase terminale est particulièrement significatif pour deux raisons : d'un côté, l'existence d'un type d'organisation sociale basée sur la proximité résidentielle entre membres d'une même famille (Pfirsch, 2009), et de l'autre, le manque de services appropriés, surtout dans le sud du pays. Par conséquent, le réseau familial est investi d'un rôle important qui mobilise des émotions, du temps, et des ressources économiques : environ un quart des familles italiennes qui prennent soin d'un malade en phase terminale dépensent la plupart de leurs économies dans cette assistance (Mercadante & Vitrano, 2010).

“Guérir” ou “soigner” ?

- 25 La recherche dans la maison de soins palliatifs a sollicité des réflexions sur le concept même de « soin » et sa place en anthropologie, sur ses transformations dans le cadre des soins palliatifs, et sur l'écart entre l'idéal de soin souhaité par les professionnels des soins palliatifs et la pratique quotidienne dans laquelle ils doivent souvent négocier cet idéal avec les familles des malades et avec des limites organisationnelles.

- 26 De récentes études d'anthropologie médicale ont montré l'importance de se concentrer sur l'assistance (*caregiving*) comme « activité essentielle pour l'être humain », (Kleinman, 2007 : 6) ; d'autres font remarquer qu'une anthropologie du "soigner" et de l'assistance peut ouvrir des perspectives utiles pour trouver plus de connexions entre l'élément théorique et la dimension pratique en anthropologie médicale (Inhorn & Wenzell, 2012)².
- 27 Une réflexion sur l'idée de "soin" implique aussi de nous interroger sur notre conception de la médecine en nous demandant quelle part de "soins" comprennent les "soins médicaux" (Kleinman & van der Geest, 2009). L'organisation des services médicaux (bien que fort différents d'un pays à l'autre) se fonde sur une vision très technique de la médecine, qui décourage les opérateurs de "prendre soin" du malade, en prenant en compte les processus de nature éthique, spirituelle et esthétique qui entourent la maladie. Une idée de "soins" renouvelée, comme celle que proposent les auteurs mentionnés, met l'accent sur la globalité de la personne, y compris sur ses relations (Janssen & MacLeod, 2010).
- 28 C'est cette idée que le mouvement de soins palliatifs a soutenue dès ses débuts dans les années 1960. Dans l'effort de se légitimer et de trouver un rôle reconnu dans le champ médical, les professionnels des soins palliatifs se sont opposés aux représentations négatives de la fin de vie, en cherchant à changer les mentalités et à diffuser un idéal de mort acceptée et pacifiée (Castra, 2009). Les questions éthiques de la liberté et de l'autonomie de choix du malade ont été mises au centre de la scène de la fin de vie, en créant une véritable « éthique du bien mourir » (Castra, 2003), qui comprend aussi les idées de qualité de vie et de diminution de la souffrance.
- 29 Toutefois, cet idéal n'est pas toujours réalisé, les soins palliatifs étant plus souvent associés par les patients et par leurs proches à une compétence technique (une aide dans la réduction de la souffrance) qu'à une idée d'accompagnement à la fois médical, spirituel et émotionnel en fin de vie (MacArtney et al., 2015). Ce changement dans la façon de penser les soins palliatifs se réalise aussi, comme le montre Jean-Christophe Mino (2007) dans le cas français, par la transformation des services de soins palliatifs en équipes mobiles destinées à épauler les médecins hospitaliers et non pas à prendre en charge les patients.
- 30 D'ailleurs, comment atteindre cet idéal de "care" dans des situations où les proches du patient demandent, lors de l'arrivée du malade à la maison de soins, à ce que la situation réelle ne lui soit pas dévoilée, ou à ce que l'on « fasse quelque chose » ? Tout comme le malade, les familles sont affectées par le diagnostic et par l'incertitude qui en résulte (Papadaniel et al., 2015). La souffrance est contagieuse : celle des proches naît en partie soit de l'évolution de la maladie, soit d'une perception de leur inutilité et de leur rôle mal défini dans les activités de soins (Bogalska-Martin, 2007). Dès lors, les proches participent parfois à la construction d'une attitude de résilience envers la mort, d'une « morality of survival », comme l'a définie Alex Broom (2015 : 14), et, en même temps, du « drame rituel de la feinte mutuelle » (Glaser & Strauss, 1965). Dans ce drame, le rôle réservé aux soins palliatifs peut être – surtout aux yeux des proches – un rôle négatif : la maison des soins est pensée comme le lieu où l'on n'essaie plus de lutter contre la maladie. Dans la plupart des situations que j'ai observées pendant ma recherche à l'Hospice Sugliano, les proches et le malade ne parlaient pas de la maladie en phase terminale, mais prétendaient plutôt « faire encore quelque chose pour guérir » ou, au moins, maintenaient la « feinte mutuelle ».
- 31 C'est à partir de ces réflexions que, dans la suite de l'article, je présenterai les expériences et les histoires de quelques-unes des familles que j'ai rencontrées à la maison de soins palliatifs. En reprenant les propos recueillis lors des entretiens, et sur la base de ce que j'ai observé durant les journées que j'y ai passées, je me propose d'analyser l'implication de ceux qui accompagnent un proche vivant la phase terminale de la maladie, les problèmes et les dilemmes rencontrés au moment des choix qui ont marqué l'itinéraire thérapeutique.

L'incertitude générée par la maladie terminale

- 32 L'admission dans la maison de soins palliatifs, qui doit être justifiée par un pronostic de survie de moins de quatre mois, marque une nouvelle phase pour la famille (et pour le malade, s'il est conscient de son état). Il s'agit d'une transition non seulement physique, mais aussi et surtout

morale et mentale, d'un espace - l'hôpital - où l'idée de guérison est centrale vers un autre espace - la maison de soins palliatifs - dans lequel on retrouve une acception fort différente du verbe "soigner" : le suivi des symptômes, et l'engagement de garantir la meilleure qualité de vie au malade et à sa famille durant les phases terminales de la maladie. Sans ce changement de perspective, le passage de l'hôpital à la maison de soins palliatifs peut s'avérer très compliqué (Waldrop & Rinfrette, 2009)³.

33 Durant cette phase, l'équipe de soins a aussi souvent la responsabilité de faire comprendre progressivement la notion de "phase terminale" afin qu'elle s'inscrive dans la perspective de la famille du mourant. À partir de ce type de réflexions, le passage à la maison de soins palliatifs a été interprété comme une phase de "liminalité", avec une référence explicite au langage des rites de passage (Froggatt, 1997). Ce passage représente souvent une fracture expérientielle dramatique pour l'entourage du malade, pour sa famille en premier lieu. L'impact de cette fracture peut être atténué par la communication entre l'équipe de soins, le malade et sa famille (Gusman, 2015). Dans les cas où la communication n'est pas efficace, et lorsque le passage se fait d'une manière soudaine, la famille montre une certaine incapacité à s'adapter à l'idée de soins palliatifs, ce qui explique la demande de « faire encore quelque chose » que j'ai entendue maintes fois pendant ma recherche. C'est le cas de Mme A. par exemple.

34 Mme A., 72 ans, est entrée à l'Hospice Sugliano en décembre 2013, en arrivant d'un des hôpitaux de la ville de Turin où elle était hospitalisée à cause d'un myélome et d'une double fracture du fémur. Au début, la malade, et surtout son mari, manifestent de sérieuses difficultés et sont irrités par ce transfert de l'hôpital vers ce « nouveau lieu » qu'ils ne connaissent pas. La malade n'a pas conscience de se trouver dans un endroit dédié aux soins palliatifs ; elle espère se rétablir et pouvoir rentrer chez elle. Le médecin qui l'accueille à son arrivée dans la maison de soins essaie délicatement d'expliquer qu'"aller mieux" ne signifie pas nécessairement "guérir" :

Le médecin : Qu'attendez-vous de votre séjour ici ?

A. : La guérison. Si je vais voir un prêtre, je lui demande la confession ; que devrais-je demander à un médecin ?

Le médecin : Je voudrais mieux comprendre ce que vous entendez par là : guérir (pause), ou aller un peu mieux ?

A. : Aller un peu mieux, oui ... pour le moment ...

35 Au cours de l'entretien avec le mari, il apparaît qu'il lui est impossible d'accepter le fait que la maladie de son épouse soit au stade terminal. Contrairement à son épouse, il a conscience du pronostic, mais il semble l'"oublier" :

Le mari : ça fait cinquante ans que nous sommes mariés ; nous avons passé toute notre vie ensemble, nous sommes arrivés tous les deux à Turin il y a 48 ans. Tout, nous avons tout fait ensemble ... je ne peux pas imaginer de la perdre, mais j'ai peur qu'un jour ou l'autre ...

36 Depuis leur arrivée à la maison de soins, le mari semble se concentrer sur des aspects secondaires par rapport à l'état de santé de sa femme. Pendant l'entretien du médecin avec la famille qui a lieu juste après l'hospitalisation, le mari demande à deux reprises qu'on fasse quelque chose pour qu'elle puisse recommencer à marcher. Ce bref entretien avec le médecin se termine sur l'affirmation qu'il lui est impossible d'admettre que la malade soit en phase terminale, c'est impensable pour lui, après une vie passée ensemble :

Le mari : Moi, c'est ces mots, "fin de la vie", que je ne comprends pas, que je n'accepte pas ...⁴

37 La stupeur est souvent liée à une aggravation rapide de la santé et à la déchéance physique qui montrent de manière soudaine et brutale que la fin est proche.

38 L'épouse de L., un homme de 77 ans, est bien consciente de l'état de son mari. Elle sait ce que sont les soins palliatifs et dit être d'accord avec leurs objectifs. Elle sait donc qu'à ce point, il n'y a rien d'autre à faire que de tenter de contrôler les symptômes et de réduire la souffrance du malade. Cependant, au début de notre entretien, la première émotion qu'elle manifeste est son étonnement face à la situation actuelle.

L'épouse : Cette situation a commencé il y a un mois seulement, ou à peine plus. Il est malade depuis deux ans, mais, comment dire, on s'était habitué à la maladie ; nous savions qu'elle pouvait s'aggraver un jour, mais on n'en parlait pas. Et puis, je n'étais pas prête à une chose si rapide ... Il avait toujours mal à l'estomac, alors ma fille a insisté pour qu'il aille à l'hôpital. Depuis le jour où il y est allé, il n'en est plus sorti. Son état s'est aggravé de jour en jour ... je ne me suis même pas aperçue qu'il était déjà proche de la fin. Un mois après, nous étions déjà ici, et maintenant, après un autre mois, on est arrivé à ce point ...

39 Dans certains cas, cette impossibilité d'accepter le fait que la maladie soit à un stade terminal peut s'accompagner d'un besoin d'entretenir l'illusion, comme le fait le mari de G., 80 ans. G. arrive à l'Hospice Sugliano en provenance de son foyer, où elle était soignée par sa famille avec l'aide du service de soins palliatifs à domicile. Les proches, son mari de 83 ans et sa fille, ne sont plus en état de gérer la situation de la malade et ont donc décidé d'accepter son hospitalisation à la maison de soins palliatifs. Même si l'état de santé de G. est déjà beaucoup compromis à son arrivée et bien qu'elle soit consciente de la gravité de sa tumeur, ils adoptent une attitude de « feinte mutuelle » et ne parlent pas de la phase terminale de la maladie.

40 La fiction qui entoure souvent le malade, construite par la famille qui tente de lui cacher son état réel, équivaut à demander à la médecine-technique non pas de « faire » quelque chose, mais plutôt de « prétendre le faire » pour rassurer la patiente. C'est le mari lui-même qui formule cette demande lors d'un entretien avec le médecin, quelques jours après l'admission de sa femme à la maison de soins palliatifs :

Le mari : Ma femme est consciente de sa maladie, elle sait tout ; les médecins lui ont dit plusieurs fois, dès le début, que sa tumeur n'était pas opérable, mais elle a toujours fait comme si elle était sourde ; nous avons tous fait un peu comme elle, nous avons détourné le regard pour ne pas voir la situation.

Le médecin : Donc, qu'est-ce que vous êtes en train de me demander ?

Le mari : Pour nous, ça a toujours été très important de voir que les médecins tentaient de faire quelque chose ; elle s'attend à ce que vous fassiez quelque chose, à voir des instruments près de son lit. Nous voudrions que cette illusion puisse continuer, que vous ne la laissiez pas sans rien faire ...

41 Les situations que je viens de décrire montrent que le passage à la phase des soins palliatifs nécessite une négociation délicate de l'équipe médicale avec la famille, laquelle peut avoir des requêtes ou même dresser des barrières qui compliquent le travail des médecins et des infirmières. C'est un aspect du recours aux soins palliatifs qui suscite une réflexion sur la question de la communication entre l'équipe médicale et la famille, un sujet encore peu exploré (Kirby et al., 2014).

La crise de l'économie morale domestique

42 Que signifie « prendre soin » d'un malade, surtout d'un malade au stade terminal, au sein des relations familiales ? João Biehl (2012) présente un exemple autobiographique intéressant des efforts liés à l'activité de *caregiving*, et montre que la phase terminale de la maladie représente un facteur de crise dans l'"économie morale domestique", avec des fractures et des conflits fréquents.

43 Faire face à la maladie entraîne une transformation des relations et des rôles au sein de la famille avec un changement et, parfois, un renversement des rôles. Faire face à la maladie peut également générer des tensions et des conflits en raison des choix à faire dans le parcours thérapeutique et l'assistance du malade (qui doit prendre soin de lui et quand) ; le choix du lieu et de la façon de mourir peut aussi provoquer des dilemmes moraux.

44 Malgré les modifications des structures de la famille et la « médicalisation de la mort » (Illich, 1973) à laquelle on a assisté au cours du siècle dernier, les proches restent les principaux soignants pendant la phase terminale de la vie (Smith & Skilbeck, 2008). Comme je l'ai déjà souligné, selon les principes fondamentaux des soins palliatifs, le destinataire des soins n'est pas seulement le malade, mais la famille dans son ensemble, ce qui implique une recherche d'équilibre, constante et laborieuse, entre les rôles sociaux et le rôle dans la famille, entre le rôle du « soignant » et celui du « soigné », ainsi que la nécessité de combiner le temps à consacrer au travail et celui à consacrer à la famille.

45 Dans ce jeu d'équilibre difficile, les fonctions changent. La fille de M., une patiente âgée d'environ 70 ans, explique en ces termes le "renversement" causé par la maladie :

Ma mère a toujours été le chef de la famille : elle s'occupait de tout et prenait soin de tous, de mon père, de mon frère, de moi et même de ses neveux. Elle était une femme forte et autonome : j'ai eu du mal à accepter les changements causés par la maladie. Ma mère nous disait "Je m'en occupe moi-même, ne vous inquiétez pas". Mais à un moment donné, cela n'a plus été possible ... d'une certaine façon, c'est moi qui suis devenue la mère et elle, la fille. Cela n'a pas été facile à accepter pour toutes les deux.

46 Des conflits et des malentendus naissent dans la famille à cause de la difficulté à affronter le processus de changement de rôles, surtout au moment du passage aux soins palliatifs (Kirby et al., 2014 : 8). On retrouve ici un ressenti basé sur l'idée de "combat contre la maladie", de sorte que renoncer aux soins actifs (et par conséquent à la possibilité de guérir) est vécu par la plupart comme "déposer les armes" ; mais qui décide quand le moment est arrivé de déposer les armes, que les soins actifs sont désormais futiles ? C'est la dialectique entre « *resilience and acceptance* » (MacArtney et al., 2015) qui est centrale surtout dans le discours autour du cancer.

47 G. est une patiente de 76 ans qui arrive à l'Hospice Sugliano dans un état plutôt grave, même si elle est encore lucide et capable de se nourrir ; cela fait plus d'un an qu'elle souffre d'un cancer, ce qui l'a rendue de plus en plus dépendante des soins que lui procurent son fils unique et sa belle-fille. Son mari est handicapé depuis plusieurs années et se déplace en fauteuil roulant. Malgré la présence d'une aide à domicile, le fils et la belle-fille de G. sont épuisés, tant du point de vue physique qu'émotionnel. Ils espèrent que l'admission dans la maison de soins leur donnera un peu de répit, même si cette décision leur procure un sentiment de culpabilité. Ils éprouvent de plus en plus de remords car les deux sœurs de G. les accusent « d'être méchants et d'avoir abandonné leur mère dans la maison de soins pour y mourir ». Elles voulaient qu'ils essaient d'autres soins ailleurs. Elles leur reprochaient de ne pas en avoir assez fait pour leur mère, et de la laisser mourir.

48 La décision de renoncer aux soins actifs et de passer aux soins à domicile ou en maison de soins palliatifs provoque souvent des dilemmes, un sentiment d'impuissance, ou l'impression d'avoir "trahi" le membre de sa famille. En particulier, lorsque le malade n'est plus capable de prendre des décisions, à la fin de sa vie, ce sont les soignants bénévoles qui portent le fardeau de ce choix. Il s'agit d'un rôle souvent involontaire, auquel les proches ne sont pas préparés et qui leur cause beaucoup de stress (Hebert & Schulz, 2006). Les besoins du malade et de sa famille peuvent être très différents et la décision de donner la priorité à l'un ou à l'autre est à l'origine de dilemmes moraux.

49 L'attention, y compris celle des chercheurs, se focalise souvent sur l'"après", sur la période de deuil, tandis que la complexité des relations et des émotions vécues durant la période d'assistance est moins prise en considération, même s'il s'agit d'une période de efforts physiques et d'émotions intenses. Donc, outre la « solitude du mourant » dont parle Norbert Elias (1982) et la « solitude du proche » (Pezzoli, 2011), il y a aussi la souffrance liée au rôle de proche aidant qui a du mal à admettre que lui aussi a besoin de soins.

50 Un exemple significatif de ces dilemmes est le cas de Monsieur L., âgé de 79 ans. Il est arrivé à la maison de soins palliatifs accompagné par sa femme et par sa fille enceinte de sept mois. Il avait le désir de rester chez lui. Après son hospitalisation, il avait insisté pour être soigné à domicile parce qu'il voulait mourir dans sa maison. Dans un premier temps, les deux femmes avaient accepté ; c'est pourquoi elles se sentaient coupables au moment de l'admission dans la maison de soins :

Nous savons que L. n'était pas d'accord, mais nous sommes à bout et nous ne pouvons plus le soigner chez lui. C'est lourd et je suis âgée ; en plus, ma fille est enceinte, donc c'est dangereux pour elle de le soulever : elle ne peut plus le faire. Cette nuit elle m'a dit : "maman, on ne peut plus le soigner ici, il faut l'emmener à la maison de soins".

51 Bien que la décision soit prise et que le transfert soit déjà fixé, les deux femmes essaient de se justifier et, la nuit, le doute les envahit. Elles se sentent « égoïstes », « inutiles », parce qu'elles sont incapables de faire ce que le malade souhaitait.

52 Enfin, ceux qui ont longtemps assisté un proche malade se plaignent souvent des problèmes qu'implique cette prise en charge dans leur vie quotidienne au niveau du travail, des relations et des affects. Le fils de S., une patiente de 71 ans, a vécu les phases de la maladie de sa mère pendant presque deux ans. La dernière année, il avait engagé une aide à domicile qui habitait avec sa mère car la maladie l'avait rendue presque aveugle. Le poids de l'assistance et des décisions à prendre continuait cependant à peser sur ses épaules. Après un mois de séjour dans la maison de soins palliatifs, la mère avait insisté pour rentrer chez elle et cette requête avait provoqué un profond malaise chez son fils :

Je ne peux plus prendre soin d'elle chez nous, vous comprenez ? Nous ne pouvons plus nous occuper d'elle. Je le répète, les derniers temps à la maison ont été impossibles. Elle restait 24 heures sur 24 sur le canapé en attendant que quelqu'un lui apporte quelque chose à manger, ou l'accompagne aux toilettes. Elle-même perd toute dignité en vivant de cette façon.

53 La souffrance du membre de la famille-soignante va de pair avec celle du malade :

Je ne sais pas, êtes-vous fils unique comme moi ? Moi je suis tout seul... Je n'arrive plus à prendre soin d'elle. En plus, c'est clair, si je n'étais pas obligé de travailler, ce serait plus facile. Cette semaine, je suis en congé, donc j'ai pu rester avec elle presque tout le temps ; sinon, d'habitude dès que je sors du travail je viens ici ; après je rentre à la maison pour dîner et je vais me coucher très tôt car je suis épuisé. Ainsi je n'ai plus une minute à moi.

54 Tout l'univers de l'aidant entre partiellement en crise, y compris son univers affectif :

Bon, je suis marié aussi. Ma femme supporte, mais je sais qu'elle souffre parce que je ne suis jamais à la maison. Si elle commençait à se plaindre de cette situation, je la comprendrais parfaitement. Vous savez, le dimanche matin, je me réveille à 7 heures pour aller voir ma mère et je passe toute la journée à la maison de soins. Combien de temps pourrions-nous continuer comme ça ?

55 A la fin de son discours, le fils parle de nouveau de son existence, du stress émotionnel qui s'ajoute à la fatigue physique :

Finalement, toute la souffrance retombe sur ma mère et sur moi. Bien sûr, nous sommes entourés par beaucoup de gens qui nous aiment, qui viennent nous voir ou nous appellent au téléphone. Malgré cela, les autres ne peuvent pas vraiment comprendre. C'est surtout moi, son fils, qui souffre de la voir comme ça et de savoir qu'elle va bientôt mourir.

Le sens de l'attente : la maison de soins palliatifs comme espace liminal

56 L'une des caractéristiques les plus fréquentes des derniers jours ou des dernières semaines qui précèdent le décès du malade est le sentiment, éprouvé par la famille, que la vie est en suspens. Le temps s'arrête. A l'extérieur de la chambre du malade, l'espace disparaît, comme s'il n'existait plus. Les jours qui précèdent la mort sont donc une période liminale non seulement pour le malade, mais aussi pour ceux qui lui sont proches et qui lui procurent les soins encore possibles : certains membres de la famille passent leur temps au bord du lit, sans jamais s'éloigner, souvent en silence, comme s'ils ne voulaient pas déranger le mourant.

57 Les hôpitaux ont été décrits comme des lieux "liminaires" où l'identité de la vie quotidienne est abandonnée, et où les médecins décident le temps et les modalités du rite de passage (Long et al., 2008). Il faut remarquer toutefois que les malades ne sont pas les seuls à occuper cet espace liminaire ; les proches en font également partie et vivent aussi ce passage (McKechnie et al., 2010).

58 Cette caractéristique liée à la maladie est également présente dans les maisons de soins palliatifs, comme nous le montre par exemple le cas des parents de P., une femme de 52 ans. Pendant les quatre semaines de son séjour à la maison de soins palliatifs, les parents de P. ont passé la plupart de leur temps assis dans le salon commun où les familles des malades peuvent se retrouver pour échanger, manger, lire, etc. Pendant que leur fille dormait dans sa chambre, les parents attendaient en silence, sans même se regarder ni parler. Ils attendaient seulement que leur fille se réveille. Alors, ils s'activaient tout à coup, entraient dans la chambre et essayaient de lui faire manger quelque chose (bien que le médecin ait demandé de ne pas la forcer à manger), presque toujours en silence.

59 Lorsque cette expérience d'assistance d'un membre de la famille prend fin, les proches expriment souvent le sentiment de désagrégation qui a marqué leur vie au cours des mois précédents. Ils décrivent alors la maison de soins palliatifs comme une parenthèse d'attente, une suspension de la vie quotidienne (Broom & Cavenagh, 2011).

60 Au cours de notre entretien, la femme de V., un homme de 77 ans, décrit, le regard triste, quelqu'un qui est conscient que sa souffrance va bientôt finir ; elle est disposée à en parler et – comme elle ne veut pas s'éloigner de son mari – nous conversons au bord du lit, près du V. qui est désormais dans un état de torpeur. Il mourra le jour suivant. Nous échangeons à voix basse :

Il faut avoir un peu de pitié – me dit-elle – on ne peut pas vouloir que ça continue longtemps comme ça, ce serait injuste. Je suis là depuis trois jours, sans jamais m'éloigner, en attendant le dernier passage. Quand mon mari était à l'hôpital, le médecin a été bien, il a tout essayé pour le guérir, mais quelques mois après, mon mari en avait marre, il était très fatigué et souffrait trop, il ne savait plus comment se mettre pour trouver un peu de soulagement. Il était toujours agité ; vous savez, la douleur était vraiment forte, tellement forte qu'il ne pouvait même pas dormir. Je ne sais plus combien de nuits j'ai passé sans dormir ... Parfois mon mari dormait un peu dans la journée, mais moi, je ne pouvais pas. À certains moments, quand il avait des crises pendant la nuit, je ne savais plus que faire, j'avais peur. J'étais seule pour prendre soin de mon mari. J'ai tout fait moi-même, tant que ça a été possible. Certaines fois, j'étais vraiment épuisée, je ne me reconnaissais même plus, ma vie s'était totalement effondrée. Il y a eu des situations où j'ai perdu patience ... je crois que c'est humain ... mais quand on est arrivé ici, tous les deux nous avons compris que nous ne pouvions rien faire d'autre qu'attendre la fin. Nous n'en avons parlé qu'une seule fois, mais nous le savions bien. Il y a eu des moments difficiles, mais maintenant, c'est presque terminé ...

Conclusions

61 Dans le contexte de la maladie en phase terminale, l'attention des chercheurs aux relations du patient est encore insuffisante (Broom & Kirby, 2013) ; les recherches sur les besoins des membres de la famille du malade sont assez rares, par conséquent leurs exigences sont encore relativement peu connues (Hudson & Payne, 2011).

62 La recherche de terrain présentée dans cet article m'a permis, grâce au travail prolongé effectué à l'Hospice Sugliano de Turin, d'entrer en contact avec un grand nombre de proches de patients, de connaître leurs histoires, d'observer et d'écouter le récit de la fatigue et du malaise qu'implique l'assistance d'un malade jour après jour. J'ai rencontré des expériences de souffrance aussi bien dans le contexte de la maison de soins palliatifs – où la présence de personnels qualifiés contribue indéniablement à réduire les efforts des proches, sans éliminer toutefois le sentiment de "solitude" (surtout existentielle) et de "liminalité" qu'ils éprouvent – que dans le contexte domestique où le stress émotionnel s'ajoute à la fatigue physique.

63 Les équilibres fragiles des économies familiales sont mis à l'épreuve par la maladie ; dans le contexte que j'ai observé, les familles des malades en phase terminale montrent souvent des dynamiques relationnelles compliquées, qui sont construites autour du « non-dit », de la « feinte mutuelle », d'une communication négociée avec l'équipe soignante, afin de ne pas dévoiler la condition des mourants. Cette position crée une situation paradoxale pour les soignants qui, d'une part, cherchent à réaliser l'idéal d'un accompagnement holistique du malade en fin de vie et, d'autre part, doivent faire face à la volonté des proches de garder le silence et au drame de la feinte mutuelle.

Bibliographie

BIEHL J., 2012. « Care and Disregard », In FASSIN D. (dir.), *A Companion to Moral Anthropology*. Malden, MA, John Wiley & Sons : 242-263.

BOGALSKA-MARTIN E., 2007. « La souffrance comme expérience partagée. L'accompagnement de patients en soins palliatifs », *Socio-anthropologie*, 21 [en ligne], <http://socio-anthropologie.revues.org/1113> (page consultée le 22 décembre 2015).

BOSCO N. et CAPPELLATO V., 2013. « Quando la famiglia si ammala di SLA », Communication au XX Convegno Nazionale SICP, Bologna, 27-30 octobre.

BROOM A., 2015. *Dying. A Social Perspective on the End of Life*, Farnham, Ashgate.

- BROOM A. et KIRBY E., 2013. « The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational », *Sociology of Health & Illness*, 35: 499-513.
- BROOM A. et CAVENAGH J., 2011. « On the meanings and experiences of living and dying in an Australian hospice », *Health (London)*, 15: 96-111.
- CASTRA M., 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF.
- CASTRA M., 2008. « L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie », *Quaderni*, 68 [en ligne], <http://quaderni.revues.org/260> (page consultée le 27 décembre 2015).
- CAUDILL W., 1958. *The psychiatric hospital as a small community*, Cambridge, Harvard University Press.
- COSER RL., 1962. *Life in the ward*, East Lansing, Michigan State University Press.
- DI GIULIO P., 2002. « Come si muore in ospedale », *Salute e Territorio*, 134 : 293-295.
- ELIAS N., 1985 [1982]. *La solitudine del morente*. Bologna, il Mulino.
- FAINZANG S., 2013. « Champ-contrechamp : la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, 37 : 83-97.
- FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, 2009. *Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia*. Milano, Federazione Cure Palliative Onlus.
- FORTIN S. et KNOTOVA M., 2013. « Présentation : îles, continents, et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière », *Anthropologie et Sociétés*, 37 : 9-24.
- FROGGATT C., 1997. « Rites of passage and the hospice culture », *Mortality*, 2: 123-136.
- GLASER B. et STRAUSS A., 1965. *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- GORDON D. et PERUSELLI C., 2001. *Narrazioni e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*. Milano, Franco Angeli.
- GUSMAN A., 2015, « Comuni-care : un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative », *Salute e Società*, 3/2015 : 159-172.
- HEBERT RS. et SCHULZ R., 2006. « Caregiving at the end of life », *Journal of Palliative Medicine*, 9: 1174-1187.
- HELD V., 2006. *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Oxford, Oxford University Press.
- HUDSON PL. et PAYNE, S., 2011. « Family caregivers and palliative care », *Journal of Palliative Medicine*, 14: 864-869.
- ILLICH I., 1973. *Limits to Medicine – Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, London, Marion Boyars Publisher.
- INHORN M. et WENTZELL E. (dir.), 2012. *Medical Anthropology at the Intersections : Histories, Activisms, and Futures*. Durham, Duke University Press.
- KIRBY E., BROOM A., GOOD P., WOOTTON J. et ADAMS J., 2014. « Families and the Transition to Specialist Palliative Care », *Mortality*, 19: 323-341.
- KLEINMAN A., 2006. *What Really Matters. Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger*. Oxford-New York, Oxford University Press.
- KLEINMAN A., 2007. *Today's biomedicine and caregiving : are they incompatible at the point of divorcing ?*. Leiden, Universiteit Leiden.
- KLEINMAN A. et VAN DER GEEST S., 2009. « "Care" in health care: Remaking the moral world of medicine », *Medische Anthropologie*, 21: 159-168.
- JANSSEN AL. et MacLEOD RD., 2010. « What does care mean ? Perceptions of people approaching the end of life », *Palliative Support Care*, 8: 433-440.
- LAWTON J., 2000. *The Dying Process. Patients' experiences of palliative care*. London/New York, Routledge.
- LONG D., HUNTER C. et VAN DER GEEST S., 2008. « When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography », *Anthropology & Medicine*, 15: 71-78.
- MacARTNEY J. I., BROOM A., KIRBY E., GOOD P., WOOTTON J., YATES P. et ADAMS J., 2015. « On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Study of Health, Illness and Medicine*, 19 : 263-279.

- McKECHNIE R., JAYE C. et MacLEOD, R., 2010. « The liminality of palliative care », *Sites: New Series*, 7: 9-29.
- McNAMARA B., 2001. *Fragile Lives : Death, Dying and Care*. Crows Nest, Allen & Unwin.
- MELUCCI A., 1994. « Guarire o prendersi cura : la scelta della salute », In INGROSSO M. (dir.), *La salute come costruzione sociale*. Milano, Franco Angeli : 253-265.
- MERCADANTE S. et VITRANO V., 2010. « Palliative care in Italy : problems areas emerging from the literature », *Minerva Anestesiologica*, 76 : 1060-1071.
- MINO J.-C., 2007. « Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs », *Sciences Sociales et Santé*, 25 : 63-91.
- MOL A., 2008. *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient's Choice*. London/New York, Routledge.
- MONTI M., CRUCIATTI F., CASTELLANI L. et MERLI M., 2000. « Linee guida e standard per l'accreditamento di una struttura hospice », *Actes du colloque Il movimento hospice e le cure palliative in Italia. Mete raggiunte e prospettive future*, Milano, Fondazione Floriani.
- PAPADANIEL Y., BRZAK N. et BERTHOD M.-A., 2015. « Individuals and humanity : Sharing the experience of serious illness », *Zeitschrift für Ethnologie*, 140 : 131-147.
- PEZZOLI S., 2011. « Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta », *Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali*, 1 : 90-107.
- PFIRSCH T., 2009. « Proximité familiale et organisation résidentielle de la parentèle dans les élites d'une ville d'Europe du Sud. L'exemple de Naples », *Articulo – Journal of Urban Research* [en ligne], <https://articulo.revues.org/1052#quotation> (page consultée le 4 mars 2016).
- PIASERE L., 2002. *L'etnografo imperfetto*, Roma/Bari, Laterza.
- ROSSI I., KAECH F., FOLEY R.-A. et PAPADANIEL Y., 2008. « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographiques.org* [en ligne], <http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al> (page consultée le 3 janvier 2016).
- SIMARD J., 2013. *Mourir en paix. Ethnographie d'une institution de soins palliatifs québécoise*, Mémoire présenté à la Faculté des Arts et Sciences, Université de Montréal.
- SMITH P. et SKILBECK J., 2008. « Working with family care-givers in a palliative care setting », In PAINE S., SEYMOUR J., INGLETON C. (dir.), *Palliative Care Nursing*. New York, McGraw-Hill, Open University Press.
- VALLE A., 2015. « La desistenza terapeutica in cure palliative », *Salute & Società*, 3/2015 : 117-130.
- VAN DER GEEST S. et FINKLER K., 2004. « Hospital ethnography : introduction », *Social Science & Medicine*, 59 : 1995-2001.
- WALDROP D. et RINFRETTE P., 2009. « Making the Transition to Hospice: Exploring Hospice Professionals' Perspectives », *Death Studies*, 33: 557-580.
- WALTER T., 1994. *The Revival of Death*. London/New York, Routledge.
- WIND G., 2008. « Negotiated interactive observation: doing fieldwork in hospital settings », *Anthropology & Medicine*, 15: 79-89.
- ZAMAN S., 2013. « L'hôpital comme microcosme de la société : ethnographie d'un hôpital du Bangladesh », *Anthropologie et Sociétés*, 37 : 45-62.
- ZUCCO F. (dir.), 2010. *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale*, Bologna, Bononia University Press.

Notes

1 Charte de Prague : <http://www.eapcnet.eu/Corporate/EAPCdocsinothelanguages.aspx>

2 En dehors de l'anthropologie, la réflexion sur le concept de "soin" s'est beaucoup développée ces deux dernières décennies, surtout à partir de la philosophie morale. Voir par exemple les travaux de Virginia Held (2006) et d'Annemarie Mol (2008).

3 Cette transition présente pour les familles ou pour les médecins des difficultés liées à des conditions historiques et sociales : l'idée d'"incurabilité" est difficile à accepter pour une médecine qui, en s'appuyant sur les progrès techniques, cherche à « gouverner la mort » (Walter, 1994).

4 Les dialogues et les extraits d'entretien sont traduits de l'italien.

Pour citer cet article

Référence électronique

Alessandro Gusman, « La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 28 avril 2016, consulté le 31 mai 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2019> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.2019

À propos de l'auteur

Alessandro Gusman

Chercheur Postdoctoral, Université de Turin, Département de Cultures, Politique et Société (CPS), Lungo Dora Siena 100, 10153 Turin (Italie), alessandro.gusman@unito.it

Droits d'auteur



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Résumés

Les principales définitions des soins palliatifs incluent la famille parmi les destinataires du projet de soins. Par ailleurs, les proches ont souvent un rôle actif dans l'accompagnement du malade en fin de vie. L'équilibre entre ce double rôle de destinataire et de donneur de soins est souvent difficile à atteindre. S'appuyant sur les données d'une recherche ethnographique dans une maison de soins palliatifs à Turin (Italie), l'article se focalise sur les tensions familiales que génèrent les décisions à prendre concernant la fin de la vie ainsi que sur le décalage entre les désirs du malade et la capacité/possibilité de la famille de l'assister, sur les dilemmes éthiques qui apparaissent dans ces situations et sur le drame de la "feinte mutuelle" qui souvent en dérive. On examine ces questions en portant une attention particulière à la spécificité du cas italien, dans lequel la majorité des malades qui sont amenés dans les centres de soins palliatifs ne connaît pas (ou de façon incomplète) le diagnostic de sa maladie, ni son pronostic.

Families facing terminal illness. An ethnographic study of a hospice in Piedmont (Italy)

The main definitions of palliative care include a reference to the family of the sick person as part of the unit of care. However, family members also often have a care-giving role for the dying person. Finding a balance between these two different roles is often a difficult task. Based on ethnographic research in a hospice in Turin (Italy), this article focuses on family tensions that eventually occur with the decisions concerning end of life, on the contrasts between the will of the patient and the ability/possibility of the family to take care of him, on the ethical dilemmas and on the drama of the "mutual pretense awareness" that often emerges in these situations. The above issues are explored with a particular attention to the Italian context, where the majority of the patients who arrive at the hospice are not aware (or not fully aware) of their diagnosis, nor of their prognosis.

Entrées d'index

Mots-clés : soins palliatifs ; relations familiales ; prendre soin ; décisions en fin de vie ; Italie

Keywords : palliative care ; familial relations ; caregiving ; end of life decisions ; Italy