



Résumé

Cet article propose de réfléchir sur la place, l'énonciation et l'accueil de la mort au sein des unités de soins intensifs. Il décrit les jeux d'acteurs, les étapes et les modalités qui ont cours dans ces lieux, en égard au contrôle sur la vie et à une défiance de la mort qui, parfois, échoppe. Le recours à la métaphore théâtrale du sociologue Goffman sert donc à montrer le chemin emprunté dans les soins intensifs, les résistances, les lâcher-prises, les perturbations, les négociations, qui permettent de changer de cap et de laisser émerger l'idée d'une mort prochaine. Un scénario est déployé, constitué de séquences dans lesquelles on retrouve notamment un rituel d'intensification thérapeutique. Au-delà de cette analyse appuyée d'un cas concret emprunté dans la pratique des auteurs, ce texte questionne plus largement la possibilité de bénéficier suffisamment tôt de soins palliatifs, quand on est pris en charge dans une unité de soins intensifs.

Mots-clés Goffman, métaphore théâtrale, mort, soins intensifs, soins palliatifs

Accueillir et énoncer la mort aux soins intensifs : jeux d'acteurs, étapes et modalités

VALÉRIE DROLET, NICOLAS VONARX & DIANE TAPP

Introduction

Dans l'imaginaire commun, le recours à de multiples thérapies de maintien de la vie et l'abondance des biotechnologies font en sorte que les unités de soins intensifs représentent le haut-lieu des connaissances médicales. Des images diffusées dans les différentes séries de divertissement alimentent d'ailleurs cette représentation et l'idée d'un environnement ultra-moderne et clinquant. Il n'en faut pas plus pour associer ces espaces de pratique à une capacité de maîtrise et de contrôle accrue, pour penser qu'il en

va alors d'une grande certitude dans les gestes à faire, les protocoles à suivre et le cours des événements à prédire. Les soins intensifs sont ainsi considérés comme un monde à part, comme détaché des autres unités de soins. Pourtant, étant donné l'état instable et critique de l'individu qui y est admis, l'incertitude se présente dans tous les épisodes de soins. Elle limite bien souvent la capacité des médecins à établir un pronostic clair. La reconnaissance d'une mort prévisible dans un temps immédiat au cours d'un épisode de soins aigu pose le même problème et contrarie même ce qui est attendu comme résultat dans ces unités de soins. Les traitements curatifs sont d'ailleurs prolongés de façon indue, même quand cette mort est de moins en moins incertaine.[1] Visant à préserver la vie et à lutter contre la mort de façon systématique, les soins intensifs ont pour but de permettre la récupération des différentes fonctions de l'individu par le biais d'une panoplie de thérapies agressives. Chapple y voit d'ailleurs émerger une idéologie de *rescue*, tant l'idée de sauver la vie du patient est ancrée dans l'esprit des professionnels de manière quasiment

dogmatique.[2] L'éventualité de la mort est sans cesse repoussée, et même ignorée quand les fonctions vitales de l'individu sont particulièrement instables. Alors que les battements cardiaques dépendent du cardiostimulateur, que la respiration est due au respirateur, et que la filtration rénale est remplacée par l'hémodiafiltration, l'individu n'est pourtant jamais considéré en fin de vie.

On rencontre de fait une certaine exclusion de la mort aux soins intensifs. Le recours aux biotechnologies dans ces unités a pour effet pervers de placer l'individu dans un entre-deux, ni totalement vivant, ni totalement mort : dans une sorte de non-lieu où le temps est suspendu. En effet, en repoussant sans cesse la mort, il devient difficile, voire impossible, de la reconnaître et de lui donner la place qui convient afin que les personnes en fin de vie puissent dorénavant bénéficier de soins palliatifs. Il apparaît alors légitime de questionner les moyens nécessaires à entreprendre pour sortir l'individu de cette impasse qui prive les différents partis d'un pronostic de « mort annoncée », pouvant leur être profitable d'un point de vue moral et personnel notamment. Mais, est-ce seulement possible et comment la mort peut-elle parvenir à s'immiscer sur ces scènes, considérant parfois son caractère inéluctable et une lutte toujours active pour la préservation de la vie? Avant d'esquisser une réponse à cette question, nous pouvons nous interroger sur les facteurs et le phénomène qui font en sorte que la mort se bute ni plus ni moins aux portes des unités de soins intensifs. Inscrit dans une perspective critique, ce texte propose une analyse réflexive en lien avec cette préoccupation clinique en contexte de soins intensifs et d'une médecine de pointe. À l'aide d'un cadre de lecture sociologique, nous chercherons à mieux comprendre la manière dont prend forme l'accueil d'une mort incontournable en ces lieux. Pour y parvenir, la métaphore théâtrale de Erving Goffman servira de trame de fond à l'analyse de différents scénarios qui prennent forme aux soins intensifs, en regard de la vie, mais aussi de la mort. L'histoire de Madame Leclerc (nom fictif), à qui on a greffé un cœur et qui a été hospitalisée dans un service de soins intensifs où nous exerçons, servira d'ailleurs de cas utile pour cette analyse.

Entre autonomie et dépendance à l'endroit de la biomédecine

Un contexte contemporain favorable

La laïcisation de la société québécoise au cours du 20^e siècle et le détachement graduel à l'endroit de l'autorité religieuse ont conduit les individus à ne plus croire aux promesses de vie éternelle et de résurrection qui guidaient jusque-là le

sens donné à la mort. Alors qu'elles agissaient comme liant entre les individus et comme une source importante dans la quête de sens lors des grands événements de la vie, les grandes religions ne sont plus si populaires. Libéré d'un ordre moral d'un côté, l'individu moderne québécois est privé dans le même mouvement d'une organisation tout comme de repères symboliques et spirituels très utiles pour négocier certains grands événements de la vie. Il est dès lors incité à faire sens en puisant à d'autres lieux et à fondre son existence sur d'autres mythes. La perte de l'autorité religieuse a permis à l'individu d'adopter une pensée relativement libre de toute doctrine, ce qu'Echard considère à la base de l'esprit individualiste qui caractérise désormais l'individu contemporain.[3]

Dans cette veine, une déritualisation progressive de la mort a participé à sa matérialisation. Les valeurs traditionnelles religieuses axées sur le salut et sur la vie après la mort ont éclaté au profit d'un système de valeurs ancré dans une quête du bonheur, où la santé et la longévité sont devenues des valeurs suprêmes.[4] Pris dans cette quête, l'individu voue à un véritable culte au corps afin de maintenir ses capacités à leur plein potentiel, de jouir d'une grande santé et d'atteindre cette condition qui serait préalable au bonheur. Dans cette optique, la mort tient comme un mal en soi et prend une représentation négative, si bien que Thomas la qualifie dorénavant comme un obstacle à ce bonheur, comme un échec.[5]

Dans cette quête du bonheur et ce déclin des formes religieuses historiquement enracinées, la biomédecine et le développement de différents traitements médicaux sont devenus les moyens de parvenir à ce nouveau projet et ce nouvel horizon.[6] En d'autres termes, la biomédecine a pris le relais des institutions religieuses, en accompagnant un projet ici-bas. Les médecins sont devenus les nouveaux clercs, et les pratiques préventives et curatives les nouvelles voies de salut. Selon Godin, ces formes d'idéologies proviennent du besoin marqué de l'individu de vivre en repoussant la mort, tout en ayant le désir impératif de mener une vie accomplie.[7] Ces attitudes face à la mort consolident donc la suprématie de la santé chez l'individu et le désir de « vivre encore et de vivre mieux ». L'autonomie affirmée de projet de vie, à caractère avant tout individuel, s'est ainsi conjuguée à une dépendance à l'endroit de ce qui donne la santé. Cette dépendance touche notamment toutes les formes de services qui sont identifiés de la sorte, dans un panorama qui ressemble aujourd'hui à un marché de la santé très fourni.

La science et la technologie comme mécanismes phares de production de la santé

Appuyée par différents courants philosophiques et par des succès notoires lors de ces deux derniers siècles, la pensée scientifique moderne constitue aujourd'hui la voie du progrès, dans tous les domaines, notamment dans celui de la médecine. En délaissant son caractère plutôt empirique au profit d'une démarche empreinte d'objectivité, l'expérience subjective de l'individu a dès lors été reléguée au second plan, au profit de données obtenues à l'aide de procédés et d'instruments dits standardisés.[8] En outre, celui-ci est désormais envisagé à partir de sa structure anatomophysiologique dans le monde de la santé. Cette réduction et cette emphase sur le corps biologique a conduit à un développement de techniques de plus en plus sophistiquées et à l'augmentation constante de tâches et d'activités médicales pour identifier des anomalies que l'individu ne pouvait conscientiser avec justesse et avoir conscience.[9]

La mesure des résultats provenant de moyens technologiques divers et leur traduction dans un langage spécifique maintiennent et renforcent le pouvoir médical. De surcroît, Lambrichs l'entend comme un pouvoir fondé « en raison ».[10] Ainsi, la mesure systématique de toutes les données produites par le biais de la technologie véhicule l'image d'une biomédecine forte, en pleine maîtrise de la vie. Cette situation crée une tyrannie des chiffres, qui se traduit par la fabrication de régimes de vérités, surpassant le contexte et la réalité dans lesquels ils s'inscrivent.[11] Ce recours dogmatique aux statistiques d'efficacité se manifeste également par le développement de pratiques basées sur les évidences, qui favorise les pratiques standardisées dans l'optique de maximiser les ressources financières. Par conséquent, la déshumanisation des soins qui est souvent dénoncée sur la place publique pourrait en fait provenir d'un effet pervers de l'application du principe du plus grand bien au plus grand nombre, délaissant ainsi la subjectivité de chaque individu. Ce déploiement de pratiques standardisées soutient l'impression d'un contrôle du risque et favorise par ailleurs l'expansion du pouvoir médical sur la vie.[12]

Cette expansion s'effectue notamment par l'extension de son champ de compétence et par la « pathologisation » de différents aspects naturels de la vie, comme la naissance et la vieillesse. Elle renvoie au processus par lequel différentes conditions relevant de l'expérience humaine sont intégrées à la biomédecine, pour ensuite être traitées et définies dans un langage spécifique.[13] Le mourir et la mort représentent à ce titre un cadre pathologique comme un autre, pouvant eux

aussi faire l'épreuve du contrôle et de la maîtrise.[5]

Une idéologie de *rescue* aux soins intensifs

Même si on peut dénoncer cette ingérence des pratiques et du pouvoir médical dans nos vies et dans des situations diverses, des impératifs moraux soutiennent en quelque sorte ces pratiques. En effet, la référence au respect de la vie – ou à son caractère sacré – est un principe éthique universellement connu et applicable par chacun. Il est intimement relié à la dignité intrinsèque de par son caractère inhérent à l'humain.[14] Ainsi, la nature humaine de l'individu lui accorde une valeur absolue, l'assurant de préserver sa dignité au-delà de son état et de ses aptitudes.[15] Couplée au principe de justice sociale, la valeur accordée au caractère sacré de la vie et à la dignité intrinsèque peut donc implicitement favoriser la mise en place de différentes thérapies de maintien de la vie. Dans l'idée de « la vie à tout prix », on ouvre également la porte aux différentes mesures standardisées de contrôle. Ces pratiques de production de la santé, tout comme les principes de dignité intrinsèque et de respect de la vie, viennent ainsi supporter et justifier ce besoin de repousser la mort en mobilisant des biotechnologies pour y arriver.

On a alors affaire à une idéologie de *rescue* dans l'univers des services.[2] Celle-ci est pleinement légitime tout comme ce contrôle et cette tendance à recourir à des interventions biomédicales. Il faut dire avec Illich sur ce point que la biomédecine colonise dorénavant nos vies, et que les services médicaux sont devenus les seules et uniques voies officielles de recours aux soins.[16] En laissant à la biomédecine le soin de s'occuper « seule et en maître » de notre santé, ses interventions sont devenues si essentielles qu'on ne peut s'en passer, même quand elles sont inutiles ou inadéquates. De fait, on comprendra que cette idéologie de *rescue* est d'autant plus forte et des plus ancrée dans un service de soins intensifs. Ici, la biomédecine « peut » et « doit » absolument intervenir.

C'est à ce niveau que la métaphore théâtrale d'Erving Goffman est éclairante. Ce sociologue propose en effet, à l'instar d'une pièce de théâtre, que les interactions sociales suivent un scénario donné par le biais du jeu des acteurs et dans un décor particulier.[17,18] Par ailleurs, ce cadre théorique a déjà été employé par différents auteurs afin de mieux comprendre certains phénomènes relevant du domaine social et d'en illustrer les subtilités. C'est le cas notamment de Bolton, qui a utilisé le concept de présentation de soi de Goffman afin de démontrer les compétences d'actrices des infirmières quant à l'adaptation de leurs expressions dans

différentes situations cliniques – ou différents scénarios.[19] La métaphore théâtrale de Goffman a également été utilisée par Riley et Manias ainsi que Miller afin d’offrir une meilleure compréhension des subtilités du travail des infirmières en salle d’opération.[20,21] En marquant les analogies entre une salle de théâtre et une salle d’opération, ces auteurs ont illustré la complexité d’une situation – en dehors même de l’état critique du patient – par le changement invisible des frontières entre la scène et les coulisses et la mise en place du drame par certains acteurs désirant améliorer leur performance. Les notions de coulisse et de scène publique ont d’ailleurs été exploitées par Oliver, Porock et Oliver afin de démontrer le tabou du mourir dans les maisons de convalescence américaines.[22] Leur étude qualitative auprès de personnel infirmier et de soutien a permis de constater que la mission de réhabilitation de ces établissements diffère grandement de la réalité, ce qui fait en sorte que la mort est souvent refoulée dans les coulisses. Ainsi, le public croit en l’efficacité des programmes de réadaptation, puisque la scène principale ne montre que les retombées positives. Il est donc possible de dresser un parallèle entre le problème de non-reconnaissance du mourir rencontré en maison de convalescence et celui dans les soins intensifs.

Ainsi, certains concepts rattachés à ce cadre théorique – présentation de soi, façade personnelle, coulisses – ont servi de trame de fond à l’observation de différentes interactions dans des milieux de soins spécifiques.[17] Aménagés naturellement en scène et en coulisses, les multiples lieux distincts des établissements de santé favorisent la mise en place de représentations dramatiques, notamment par l’opportunité de cacher certaines actions aux yeux du public ou encore par la facilité de l’acteur à revêtir le rôle de soignant au moment convenu.[18,23]

Afin d’analyser les différentes interactions sociales propres à notre cadre d’analyse, poursuivons sur cette lancée en reprenant ces différents concepts. La métaphore théâtrale de Goffman ayant déjà permis de mieux comprendre le jeu d’acteurs et les composantes de scénarios se déroulant en salle d’opération et en maison de convalescence, son application au contexte du mourir aux soins intensifs permet sans doute de mettre en lumière plusieurs éléments restés jusque-là dans l’ombre.

Un rescue en actes : première scène

Présenté précédemment, le scénario de toute-puissance sur la vie illustre l’expertise médicale de façon concrète, propulsé par l’exposition des moyens biotechnologiques et des thérapies de maintien de la vie propres aux unités de soins

intensifs. Les actions posées à travers ce scénario rejoignent l’idée de réalisation dramatique de Goffman, qui soutient que certaines actions nécessaires à l’accomplissement d’un rôle donné permettent naturellement de les dramatiser et d’en exprimer l’aspect théâtral.[17] En bref, les soins intensifs et ce qui s’y déroule fournissent des conditions suffisamment propices au drame et à la grandiloquence des rôles et des actes. L’environnement de l’espace-lit constitue le décor dans lequel se déroule un exemple de scénario de pouvoir sur la vie. L’individu admis aux soins intensifs pour un problème de santé « hors de contrôle » et représentant un « risque à la préservation de la vie » se retrouve ainsi projeté dans un environnement dominé par les biotechnologies et par le recours absolu à la mesure. Tout est mis en place afin de prendre et de maintenir le contrôle sur le projet de la vie : responsabilité qui découle d’une promesse sociale de longévité entretenue par la biomédecine et entendue par tous. Cette obsession pour la mesure ainsi que la standardisation des pratiques découlant de la médecine scientifique sont donc à la base du déploiement du scénario de contrôle aux soins intensifs.

Les différents écrans des appareils de surveillance – moniteur cardiaque, respirateur, ballon intra-aortique – envoient des données de façon continue, exprimant l’état objectif dans lequel se trouve l’individu, sans même qu’il ne puisse l’exprimer. Dans cette optique, sa subjectivité n’a plus sa place, étant surpassée par différentes échelles de mesure qui quantifient toute forme d’expression et d’individualisme. Ainsi, l’état cognitif du patient est remplacé par l’*Intensive Care Delirium Screening Checklist* (ICDSC). Son état d’éveil est mesuré avec le *Richmond Agitation-Sedation Scale* (RASS) et l’expression de la douleur est reconnue à partir du *Critical Care Pain Observation Tool* (CPOT). La mesure se transforme en dogme et se manifeste par la multiplication des formulaires servant à regrouper les différentes données recueillies auprès du patient. Son état global se retrouve essentiellement réduit à la feuille de surveillance intensive. Sans même interagir avec lui, il est alors possible d’obtenir un portrait de sa condition, puisque les données hémodynamiques, les perfusions en cours et son état mental y sont inscrits. De telles informations ne seraient pas accessibles sans les multiples appareils technologiques auxquels le patient est relié. Ainsi surveillé par le monitoring continu, perfusé par les nombreuses pompes volumétriques, ventilé mécaniquement par le respirateur, inconscient par les sédations et immobilisé par les contentions, le patient se retrouve absolument dépendant et assujéti au contrôle médical. Chacune de ses fonctions défaillantes est palliée par une thérapie agressive et invasive,

au point où l'expression du moindre processus naturel de la vie est impossible dans cette partie de la mise en scène. De nombreuses alarmes retentissent afin de signifier le risque qu'un improbable ou qu'une situation non voulue survienne, permettant l'ajustement des thérapies et le renforcement du contrôle sur la vie. Au-delà de la transformation de l'individu à l'image d'un *cyborg* et de son confinement dans sa soumission au système médical, son individualité est écrasée par l'application des évidences à grande échelle, puisque sa présence aux soins intensifs implique nécessairement les notions d'efficacité et de productivité afin de combler les attentes envers l'institution médicale. Telle la conséquence d'un système de soins à grand volume, l'individu est désormais représenté par le numéro de son lit, ou encore par sa pathologie. Dans une unité de soins intensifs de chirurgie cardiaque, peuvent donc s'aligner « les pontages en urgence dans le 14, la dissection aortique dans le 15, et la greffée cardiaque dans le 16 ». Ainsi, tout conduit à une matérialisation du corps de l'individu.

Dans les minutes qui précèdent la période des visites, tout est mis en place par les professionnels – les acteurs – pour démontrer le contrôle de l'état de l'individu ainsi que son bien-être, en ajustant certains éléments du décor. On le repositionne dans son lit. Les couvertures doivent être propres et bien placées. On administre des analgésiques pour s'assurer de son calme pendant la représentation. Bien que l'individu soit l'élément central de la représentation, sa chosification le réduit à ne représenter qu'un « élément » du décor. Même si la représentation semble se limiter à la scène, Goffman souligne l'importance qu'ont les coulisses. Celles-ci permettent, entre autres, de laisser tomber les impressions, quitte à aller à l'encontre de ce qui est mis de l'avant dans la représentation.[18]

C'est ainsi qu'en marge de l'espace-lit, le poste central devient les coulisses de la scène, là où les acteurs peuvent prendre une pause dans la représentation. Les différents professionnels peuvent donc quitter le rôle venant avec l'uniforme et affirmer leur opinion sur l'état critique de l'individu. À ce titre, Goffman soutient qu'en raison des fonctions qu'occupent les coulisses, elles doivent rester hermétiques à la scène principale et leur accès doit être contrôlé de la même manière par tous les professionnels afin d'assurer la qualité de la performance théâtrale.[18] Dans le même ordre d'idées, la notion d'équipe est essentielle par la nécessité d'adopter une même ligne de conduite par tous les acteurs, de sorte que la représentation suive son cours. De fait, les acteurs doivent se vouer une loyauté mutuelle afin d'éviter la perte du sens de la scène et le discrédit de

l'équipe.[24] Ainsi, les informations fournies aux proches de l'individu – le public – doivent être cohérentes entre les membres de l'équipe et découlent, en principe, des données sur les écrans. À l'arrivée des proches, les acteurs ont à contrôler leur façade personnelle, notamment leurs expressions verbales et non-verbales, de façon convergente avec les éléments du décor.[25] La façade se définit par un « appareillage symbolique » utilisé pendant la représentation, afin de la définir par le biais du décor et de la façade personnelle de l'acteur. Si le décor est généralement stable dans l'espace et sert de toile de fond à la scène, la façade personnelle de l'acteur comporte davantage de variabilités. L'apparence – qui concerne le statut social de l'acteur – et la manière – soit le type de rôle tenu par l'acteur – doivent aller de pair afin que la façade personnelle soit cohérente tout en étant liée avec le décor et le public pour le bon déroulement de la représentation.[18,24,26]

Par ailleurs, Joseph soutient que la personne livrant la prestation peut : « afficher avec ostentation les attributs du rôle, [ou] s'en tenir au laconisme imperturbable du professionnel qui remplit son contrat ».[23] De ce fait, le professionnel ajuste son texte en dispensant suffisamment d'explications pour apaiser les proches, mais avec tact afin d'éviter une perturbation du scénario. Ces derniers assistent donc au spectacle de façon passive, sans trop intervenir dans la scène, ne se sentant pas autorisés à le faire.

Finalement, la mise en place d'un tel scénario de contrôle absolu sur la vie par la fragmentation des fonctions de l'individu et sa chosification constitue le processus imagé traversé par un grand nombre d'individus admis aux soins intensifs. La multiplication de cette représentation dans différentes circonstances et destinée à différents publics intègre le sens commun et projette l'image que la mort ne peut survenir aux soins intensifs, se butant aux portes du département. En analysant le scénario typique présenté, il est en effet légitime de se demander comment la mort peut survenir dans de telles circonstances. À travers l'idée du projet de la vie si ficelé et établi, reste-t-il une possibilité que la mort y survienne ? La représentation du contrôle sur la vie qui domine en ces lieux peut-elle être ébranlée ?

Quand le jeu du contrôle et de la maîtrise est perturbé : deuxième scène

Selon Goffman, plusieurs éléments de la représentation doivent aller de pair afin d'en préserver la crédibilité. Ainsi, le scénario peut facilement être déstabilisé si une discordance est perçue entre la façade des acteurs et le décor, tout comme l'émergence d'une fausse note dans la

scène.[26] De façon générale, la fausse note se caractérise par une rupture dans la représentation causée notamment par des impressions incohérentes avec la situation ou une intrusion du public dans les coulisses. Ces maladroites sont souvent faites de façon involontaire, mais Goffman soutient qu'un acteur peut délibérément provoquer une rupture de la représentation dans le cas où il ne peut plus mettre de l'avant les impressions nécessaires au déroulement de la scène.[18] Ces fausses notes déstabilisent alors la représentation par le sentiment de confusion et de malaise créé.

Revenons alors à une histoire dont nous avons suivi l'issue, à savoir celle de madame Leclerc. Malgré l'état critique de cette « *Greffée* cardiaque du 16 », les professionnels devaient présenter une scène où tout semblait sous contrôle, où le texte livré suivait les chiffres affichés. Ils devaient en fait convaincre les proches de la véracité de la prestation, même si en dehors des heures de visite, l'infirmière ajustait les perfusions de vasopresseurs à la hausse et devait paralyser la *Greffée du 16* au moyen d'agents curarisants pour assurer sa « soumission » complète. Pour suivre la trajectoire imposée par le scénario du contrôle sur la vie, le public ne devait pas s'apercevoir que la jambe droite de la *Greffée* était anormalement œdématiée ou encore que son pansement sternal était saturé de sang. Les médecins et infirmières s'affairaient donc à recouvrir son corps et à renforcer le pansement, de sorte qu'elle préserve une allure convenable en égard du « standard » attendu.

Des altérations du scénario, aussi subtiles soient-elles, se présentaient ensuite. Des résultats d'examen n'atteignaient pas les cibles escomptées et l'efficacité des thérapies étaient dès lors discutables. Le scénario initial de contrôle sur la vie subissait alors une perte de vitesse graduelle quand la *Greffée du 16* ne répondait plus aux standards, quand « l'improbable » et le non-désiré s'immisçaient insidieusement dans la situation. Or, la reconnaissance d'une situation qui s'écarte de l'évolution attendue relève d'abord de l'intuition et n'est pas souvent objectivée par les appareils technologiques. Il en est ainsi quand on remarque un changement de la respiration, une modification du teint, etc. Le jeu des acteurs peut ainsi être perturbé et nécessiter des efforts accrus à l'endroit des impressions et des expressions, afin de permettre que la pièce se poursuive, telle qu'elle a été scénarisée a priori.

Cependant, si on poursuit les observations de la situation rencontrée par la *Greffée du 16*, la mise en scène était compromise par une perturbation impromptue du décor, par une incohérence entre le texte que les acteurs livraient et ce qui était observé dans l'environnement. En ce qui les

concerne, les proches de la *Greffée*, bien que confinés dans leur rôle de public passif et soumis au contrôle médical, demeuraient alertes aux modifications de l'environnement. Dans le cadre de notre pratique, ceux-là avaient notamment remarqué l'ajout d'une perfusion intraveineuse depuis leur dernière visite. Ils étaient également en mesure de remarquer le faciès grisâtre de la *Greffée*, tout comme ses mains froides et violacées. Ainsi, même si la façade des professionnels restait la même – affichant une attitude de contrôle – les éléments du décor trahissaient des débalancements, des signes de troubles respiratoires et circulatoires. La fluidité de la mise en scène était inévitablement perturbée. D'autres modifications du scénario, plus marquées, venaient également semer le doute chez les proches. Les alarmes du moniteur cardiaque qui retentissaient sans arrêt pour signifier une désaturation pendant la représentation démontraient assurément que quelque chose clochait, même si l'infirmière s'efforçait de les éteindre. De plus, l'ajout d'un nouvel appareil thérapeutique dans le décor – machine d'hémodilution – tout comme le déplacement de la personne vers une chambre privée venaient renforcer le doute quant au bon déroulement du projet médical. Bien que les acteurs s'efforçaient de s'ajuster à ces modifications de scénario, l'incohérence entre leur attitude détendue et les éléments du décor attirait inévitablement l'attention des proches.

À travers ces perturbations, les acteurs pouvaient aussi être affectés par l'installation de plus en plus marquée de l'improbable, au point où leur capacité à jouer s'affaiblissait. En permettant des périodes de visite prolongées en dehors du règlement habituel, les professionnels dirigeaient le scénario vers de nouvelles scènes imprévues. Certes, cela peut sembler anodin, mais pourquoi le public pouvait dorénavant assister à une prestation en surtemps ? Par exemple, au-delà de la satisfaction de passer plus de temps auprès de la *Greffée*, désormais déplacée dans le lit 9, ses proches étaient amenés à constater les changements de son état et des actions de l'infirmière visant à préserver un semblant de stabilité entre les doses effarantes de vasopresseurs et l'administration répétée de produits sanguins.

Outre l'incohérence entre les éléments du décor et la façade des acteurs, le jeu des professionnels en soi peut effriter la qualité de la représentation théâtrale. Le scénario initial étant déjà perturbé par la survenue de l'improbable, une faille dans le jeu des acteurs pouvait surgir inopinément, manifestation de l'épuisement du projet. En effet, dans le cas concret qui nous occupe, bien que l'infirmière s'efforçait de maintenir la figure d'une actrice en contrôle, celle-ci agissait avec nervosité et empressement dès que la tension artérielle de la

Greffée variait. Pour le public, tout cela mettait inévitablement un bémol sur tout ce qui avait été dit et fait à l'endroit de la stabilité de son état. Par ailleurs, l'épuisement du jeu des acteurs peut se traduire par des écarts au texte proposé dans le scénario. Tenant compte des multiples complications dont souffrait la *Greffée* – choc cardiogénique, insuffisance rénale aigüe, syndrome du compartiment – et des signes d'atteinte neurologique, une autre infirmière tenait un discours plus sombre de la situation, délaissant ainsi le texte rassurant destiné au public et se dissociant du reste de l'équipe de soins.

Parmi tous ces impairs dans la mise en scène, l'idée de la fausse note proposée par Goffman émerge dans le jeu de maîtrise des impressions des acteurs, constituant une erreur dans leur façade personnelle. Bien que plusieurs failles dans le jeu aient causé la perturbation du scénario de contrôle sur la vie de la *Greffée du 9*, la fausse note est survenue par l'effacement de la frontière entre la scène et les coulisses, alors que ces dernières devaient être fermées. De fait, une discussion menée aux abords de sa chambre entre l'infirmière et le médecin résident au sujet de l'état critique de la *Greffée*, entendue par la famille, est venue altérer cette limite entre la scène et les coulisses. Considérant l'escalade de soins nécessaires pour le maintien de l'hémodynamie et la confirmation d'une zone d'ischémie cérébrale qui compromettrait la récupération de la fonction neurologique, l'infirmière s'était permise de remettre en question les thérapies déterminées par le reste de l'équipe avant même de se trouver dans les coulisses de la représentation.

Au-delà d'une malade, nous savons que la rupture du scénario peut être faite de façon volontaire par un acteur qui ne peut plus soutenir son rôle et la façade nécessaire.[18] De fait, pouvons-nous penser que cette fausse note ait été provoquée délibérément par l'infirmière afin de se distancer du scénario de contrôle imposé ou encore par l'effritement de son sentiment de loyauté envers son équipe ? Cet impair venait non seulement créer un malaise dans l'interaction, mais aussi affecter la réputation entière de l'unité de soins intensifs. Le public était à même de constater qu'il était sous l'emprise d'une représentation fictive, apprenant du même coup le pronostic plutôt sombre de l'épisode de maladie de la *Greffée*. Dans les circonstances, afin de pallier la fausse note majeure, Goffman soutient qu'un processus de réparation doit être amorcé. Plus précisément, afin de résoudre le malaise engendré par la fausse note, un certain système d'échanges ponctués d'excuses ou de justifications est amorcé entre l'acteur fautif et le public touché.[17] Cela se déroule en considérant que la faute représente une

exception aux règles établies, ouvrant ainsi la porte à des échanges hautement ritualisés plutôt qu'à des sanctions coercitives.[20] Le dialogue amorcé permet donc de redéfinir le comportement en question de manière acceptable, de pair avec l'attitude initiale manifestée dans la scène. La réparation peut également se manifester par le recours à l'humour afin de désamorcer la tension émanant de la fausse note ou encore en modulant de façon favorable l'interprétation faite par le public.[24]

Sur notre propre scène, les failles du jeu des acteurs à travers la mise en scène se concrétisaient par la convocation du public à une rencontre afin de faire le point sur l'état de la *Greffée du 9*. De par la survenue de l'improbable et de l'épuisement des acteurs, le retour au scénario initial était pratiquement impossible. Un nouvel espace s'ouvrait enfin sur la mort, espace qui s'apparentait finalement à un entracte.

L'entracte : à la recherche d'un nouveau sens

Considérant la période d'instabilité que traverse la représentation théâtrale, des ajustements de part et d'autre de la scène doivent se faire afin de poursuivre la pièce. Ainsi, le scénario initial de contrôle sur la vie est suspendu. La *Greffée du 9* demeure chosifiée et projetée dans un non-lieu entre la vie et la mort. La création de ce *no man's land* traduit la reconnaissance de l'échec du scénario initial de contrôle sur la vie et marque une pause dans la représentation. Comme les biotechnologies renversent les processus naturels de la vie, la *Greffée* peut être maintenue en vie de façon prolongée, malgré la défaillance multi-organique dont elle souffre (27). La frontière entre la vie et la mort est donc troublée. Qui plus est, la mort est désormais fondée sur le fonctionnement cérébral plutôt que sur la fonction cardiaque, notamment par le développement juridique du diagnostic de mort cérébrale.[6]

Même la temporalité des soins est revue. Les échéances s'envolent et la stabilisation de la scène peut se faire sans contrainte temporelle. On vise alors à « se donner du temps » comme on le dit communément.[2] Ce temps permet de mesurer l'efficacité des thérapies, d'ajuster les plans de soins et de laisser place à l'espoir que la guérison puisse encore survenir. Bien que la création spontanée de ce *no man's land* se fasse en période d'instabilité, les acteurs cherchent désormais un sens à ce renversement du scénario initial. Comment pourraient-ils dès lors s'en sortir, et engager la *Greffée* dans un autre projet ?

De cet entracte émerge un scénario modifié, interpellant cette fois le public. La représentation de l'individu est d'abord

modifiée, lui permettant de s'affranchir de sa nature d'objet. En fait, une fois le scénario initial ébranlé, une réhabilitation du « sujet » se met délicatement en place. Ces manifestations de ré-humanisation passent notamment par la modification de son identifiant, passant de la *Greffée du 9* à Madame Leclerc. Le changement de ton du scénario peut également se présenter par une plus grande considération et implication du public jusque-là situé en dehors de la salle et par un intérêt sincère des acteurs envers leur avis sur l'image que projette Madame Leclerc. Ainsi, cette réhabilitation du sujet sert de porte d'entrée à la satisfaction du désir de « réappropriation » de la vie et de la mort qui se fait de plus en sentir par le public et les acteurs. Toutefois, nécessitant toujours des soins en raison de son état critique – ventilation mécanique, vasopresseurs, hémofiltration – la ré-humanisation de Madame Leclerc ne peut se faire totalement, créant ainsi une tension entre sa nature d'objet et celle de sujet.

Cette tension fait à son tour émerger un nouvel enjeu : celui du « pouvoir » de déterminer l'issue du scénario. Puisque la prestation initiale repose sur le contrôle et la toute-puissance sur la vie détenus par les professionnels, et que cette version est désormais perturbée, la légitimité de déterminer ce qui doit advenir de la *Greffée* est entre les mains des proches. Souvent, dans le contexte de soins intensifs, leur avis est sollicité sous forme de consentement substitué, afin de prendre des décisions pour le patient qui soient cohérentes avec ses valeurs.[28] Cependant, la mise en retrait du contrôle médical et cette réappropriation par le sujet ne sont peut-être qu'une illusion. En effet, certains posent un bémol sur la notion d'*empowerment* lors d'un épisode de soins.[29,30] La remise du pouvoir à l'individu et à ses proches dans une telle situation exerce une pression indue sur ces derniers, dans la mesure où ils ne détiennent pas l'expertise nécessaire pour prendre des décisions de cette nature. Dans le cas de Madame Leclerc, ses proches avaient à prendre une décision majeure et choisir si elle allait vivre ou mourir. Cette situation accentue l'écart de pouvoir entre le public et les acteurs, étant donné que le recours à différentes biotechnologies et un langage spécialisé ne sont maîtrisées que par les professionnels. Ainsi, l'expression de l'autonomie et le sentiment de réappropriation de la vie sont tributaires des informations que les professionnels fournissent sur les états de santé. Ces aspects montrent en fait la persistance du contrôle médical au-delà de la réhabilitation partielle du sujet. Les proches doivent ainsi surpasser les éléments qu'ils observent et s'en remettre aux résultats fournis par une lecture scientifique afin de juger de son état.[31] Dit autrement, ils doivent exercer leur autonomie et se responsabiliser à partir

de résultats d'examen dont ils ignorent même l'existence. Dans cette perspective, la réappropriation du projet et du devenir des personnes malades prend la forme d'une « décharge médicale ». La responsabilisation du public, sous prétexte d'*empowerment*, pourrait en quelque sorte servir à masquer la « désresponsabilisation » médicale et le désengagement des acteurs dans la pièce en question. Dans le cas de la *Greffée du 9*, quand cette dernière redevenait Madame Leclerc, le public se retrouvait avec la responsabilité de terminer le spectacle, sans détenir les compétences des acteurs et en étant outillé de données vides de sens commun au sujet de son état de santé.

Vers la scène finale

Découlant des différentes sources de tension présentées, deux voies se dressaient quant à l'issue de cette situation. D'une part, propulsé par l'idée de réhabilitation partielle du sujet, le public détenait dorénavant un certain pouvoir quant au développement du scénario de la scène finale. D'autre part, les acteurs devaient d'abord se libérer du projet médical et de la promesse qui y était associée. L'épuisement médical en réponse à la survenue de l'improbable ayant déjà été amorcé, le discours tenu par les acteurs visait désormais à se décharger du projet de la vie avant d'entreprendre le dialogue avec le public, menant ainsi les échanges réparateurs de Goffman. En ce sens, la reconnaissance de la mort passerait par une lecture avant tout technique, initiée par ce que Seale définit comme la mise en place de différentes pratiques dans le but de l'encadrer et de la diriger.[32] Le processus rationnel qui en découle prend donc la forme d'un rituel de gestion professionnelle de la mort.

Dans ce cadre, l'atemporalité du non-lieu dans lequel Mme Leclerc était plongée revêtait une utilité fort particulière. Ainsi, la rencontre entre les proches et l'équipe médicale permettait d'acheter du temps par l'entremise du maintien des thérapies d'une durée de trois jours, dans l'espoir d'une récupération de ses fonctions cardiaque, rénale et neurologique. Se laisser et se donner un temps bien précis, consiste simplement à s'assurer que les thérapies ont été mises à l'épreuve du problème, et à accepter le cas échéant, leur limite. Durant ce temps, l'état du patient se dégrade et de multiples complications sont traitées à l'aide de mesures technologiques « ultimes » toutes aussi invasives et agressives les unes que les autres. Une fois que les professionnels ont alors la certitude que plus rien ne peut être fait, ils peuvent en quelque sorte mettre fin au « rituel d'intensification ».[2] En d'autres mots, le scénario ne s'ouvre sur le mourir et la mort qu'à partir du moment où les acteurs ont le sentiment

que tout a été fait. Ce processus présente en quelque sorte une décharge qui permet à l'institution médicale de se libérer de la promesse de santé. Les proches se retrouvent donc responsables d'une fin de vie, dans laquelle ils sont impliqués émotivement et moralement. Pour reprendre Goffman, le rôle est alors donné à ce public de déterminer la dernière scène, et de reconnaître que la mort est maintenant incontournable et imminente, comme l'indique l'avis technique.

Compte tenu de la redéfinition de la mort et du prolongement de la vie à travers l'usage des biotechnologies, le moment de la mort représente désormais un choix.[6] Dans la situation de Madame Leclerc, et comme les thérapies de maintien de la vie entretenaient un temps suspendu dans lequel se trouvait la patiente, une négociation devait se faire entre ceux qui les contrôlaient et ceux qui avaient désormais la responsabilité de déterminer la fin de leur usage. Autrement dit, les acteurs et le public devaient se concerter sur la fin du spectacle. Nécessitant une nouvelle chirurgie et tenant compte de la forte probabilité qu'elle ne puisse retrouver son autonomie physique et morale, les proches de Madame Leclerc indiquaient l'arrêt des traitements curatifs et la transition vers des soins de fin de vie. La mort était négociée dans une scène finale, au terme de laquelle Madame Leclerc devait mourir selon les choix qui avaient été faits en son nom. Réhabilitée comme sujet au cours du processus, elle était désormais considérée en fin de vie, hors du *no man's land* créé par les mesures de *rescue* et de contrôle propres aux soins intensifs.

Conclusion

En phase avec le développement d'une certaine industrie de la santé, le contexte social contemporain nourrit à la fois une quête d'autonomie et une dépendance, qui traduit un besoin profond de contrôle sur la mort et un besoin de « vivre encore et de vivre mieux ». Ce terreau social influence positivement l'expansion d'une médecine scientifique, une idéologie de la santé, une pathologisation et médicalisation de la vie, jusqu'à son terme. Les attentes à l'endroit d'une biomédecine dont on imagine la toute-puissance sont grandes. Elles sont encore plus fortes dans des unités de soins intensifs qui incarnent ce qu'il y a de plus technologique et pointu en médecine.

Bien sûr, on ne peut contrarier les bons coups qui s'y déroulent, les cas où de nombreuses personnes ont été remises sur pieds, et qui ont été sauvées par les médecins et infirmières qui sont spécialisés en la matière. Par contre, cet aspect a son envers et notre texte consistait à relever le défaut et les effets d'un excès de maîtrise et de prétention. Exerçant dans ces

milieux, nous avons effectivement noté que l'idée et l'image de la mort parviennent difficilement à traverser les portes des unités de soins intensifs. De fait, questionner la manière dont l'énonciation de cette dernière pouvait y prendre forme nous a semblé d'une extrême importance. Cette question est légitime en regard des mécanismes de contrôle sur la vie et des biotechnologies qui sont extrêmement prégnantes dans ces milieux. Mais elle l'est d'autant plus quand on constate qu'occulter le sujet de la mort trop longtemps, et ne pas reconnaître assez tôt son caractère inéluctable, limite la possibilité de changer de stratégies soignantes, et de faire bénéficier plus rapidement de soins palliatifs.

Pour suivre cette émergence de non-dits, d'énoncés relatifs à la mort et des processus sous-jacents à son explicitation, le recours à la métaphore théâtrale d'Erving Goffman a été d'une grande utilité. En l'appliquant au cas concret de Madame Leclerc, il nous a permis de montrer que la mort n'était pas complètement bannie des lieux et de rendre compte d'un processus temporel et de comportements subtils qui participent à taire la mort, comme à lui donner progressivement une place dans le cadre des prises en charge. Énoncer et faire advenir l'idée d'une mort potentielle comprend en quelque sorte une succession d'étapes pétries d'enjeux ontologiques et politiques. On notera tout spécialement dans ce cadre d'énonciation de la mort, l'importance que peuvent prendre : (1) des ruptures dans l'ordre établi des protocoles, dans la performance des acteurs, dans la tenue du décor ; et (2) un rituel d'intensification dans les soins qui s'apparente somme toute à une décharge sociale et même symbolique.

Bien que ce processus semble dans notre analyse suivre un cours prédéterminé, nous sommes conscients que différents facteurs peuvent renverser ce scénario. La mort peut en fait se manifester à bien d'autres moments et prendre les acteurs par surprise. Aussi, le processus de négociation qui entoure le mourir est un autre lieu de réflexion, même si notre présentation d'une trajectoire type a permis d'identifier certains éléments du dialogue et la manière dont ils peuvent prendre forme.

Certes, le sujet mériterait d'être analysé sous la loupe de l'éthique afin d'offrir un regard nouveau, notamment en présentant l'opposition entre les principes de respect de la vie et ceux de la qualité de vie. Dans la foulée de la Loi concernant les soins de fin de vie qui a été instaurée au Québec en décembre 2015, il est certain que cette opposition nourrirait plus d'une discussion, d'un débat et des dialogues entre différents acteurs et différents publics. La valeur accordée à l'autonomie de l'individu étant en pleine

évolution par le biais de l'accès à l'aide médicale à mourir, les situations comme celles de Mme Leclerc risquent de prendre une tournure différente dans les prochaines années. De plus, plusieurs autres aspects se doivent d'être explorés afin d'offrir une perspective élargie de la situation, que ce soit au niveau économique ou budgétaire. Qui plus est, plusieurs autres acteurs présents dans la mise en scène – infirmières, pharmaciens, inhalothérapeutes, etc., – peuvent influencer le déroulement du scénario par leur champ d'expertise spécifique. En somme, ce texte doit être compris comme l'éclairage d'un problème qui va encore bien au-delà de ce qu'il présente, étant ancré dans des changements sociaux majeurs et impliquant plusieurs autres partis.

Références

1. Coombs MA, Addington-Hall J, Long-Sutehall T. Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. *International journal of nursing studies*. 2012;49(5):519-27.
2. Chapple HS. *No place for dying: American hospitals and the ideology of rescue*. Walnut Creek: Left Coast Press; 2010. Disponible: <http://site.ebrary.com/lib/ulaval/Doc?id=10405258>
3. Echard B. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Ramonville Saint-Agne: Érès; 2006.
4. Clavandier G. *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris: A. Colin; 2009.
5. Thomas L-V. *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot; 1975.
6. Lafontaine C. *La société postmortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris: Seuil; 2008.
7. Godin A. *La mort a-t-elle changé? Mort et Présence*. Bruxelles: Les cahiers de psychologie religieuse; 1971.
8. Kleinman AM. *Medicine's Symbolic Reality. On a central problem in the philosophy of medicine*. Dans: Good BJ (dir). *A reader in medical anthropology : theoretical trajectories, emergent realities*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p.85-90.
9. Reiser SJ. *Technological medicine : the changing world of doctors and patients*. New York: Cambridge University Press; 2009.
10. Lambrichs LL. *La vérité médicale : Claude Bernard, Louis Pasteur, Sigmund Freud : légendes et réalités de notre médecine*. Paris: Hachette littératures; 2008.
11. Lock MM, Nguyen V-K. *An anthropology of biomedicine*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2010.
12. Worrall J. *Science, philosophy of*. The Routledge Encyclopedia of Philosophy. 1998. Disponible: <https://www.rep.routledge.com/articles/science-philosophy-of/v-1/contemporary-philosophy-of-science-the-theory-of-scientific-knowledge>.
13. Barker K. *The social construction of illness: Medicalization and contested illness*. Dans : Bird, CL, Conrad P, Fremont AM, Timmermans, S (dir). *Handbook of medical sociology*. 6e éd. Nashville: Vanderbilt University Press; 2010. p. 147-162.
14. Blondeau D. *Pratiques cliniques en fin de vie: Enjeux éthiques*. Dans : Blondeau, D (dir). *Éthique et soins infirmiers*. 2e éd. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2013. p.233-244.
15. De Koninck T. *Archéologie de la notion de dignité humaine*. Dans: De Koninck T, Larochelle G (dir). *La dignité humaine. Philosophie, droit politique, économie, médecine*. Paris: Les Presses universitaires de France ; 2005. Disponible: http://classiques.uqac.ca/contemporains/larochelle_gilbert/dignite_humaine/dignite_humaine.html
16. Illich I. *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*. Paris: Seuil; 1975.
17. Goffman E. *The presentation of self in everyday life*. Garden City: Doubleday; 1959.
18. Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Éditions de Minuit; 1973.
19. Bolton SC. *Changing faces: nurses as emotional jugglers*. *Sociology of Health & Illness*. 2001;23(1):85-100.
20. Riley R, Manias E. *Rethinking theatre in modern operating rooms*. *Nursing Inquiry*. 2005;12(1):2-9.
21. Miller M. *Guest editorial. Performing in the operating theater*. *AORN Journal*. 2006;84(3):363-5.
22. Oliver DP, Porock D, Oliver DB. *Managing the secrets of dying backstage: The voices of nursing home staff*. *OMEGA-Journal of death and dying*. 2006;53(3):193-207.
23. Joseph I. *Erving Goffman et la microsociologie*. 2e éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.
24. Le Breton D. *La dramaturgie sociale de Erving Goffman*. Dans : Le Breton D (dir). *L'interactionnisme symbolique*. 2e éd. Paris: PUF; 2012. p.99-140.
25. Goffman E. *Stigmate*. Paris: Éditions de Minuit; 1975.
26. Nizet J, Rigaux N. *La sociologie de Erving Goffman*.

Nouvelle édition. Paris: Éditions La Découverte; 2014.

27. Carol A. Les médecins et la mort : XIXe-XXe siècle. Paris: Aubier; 2004.

28. LégisQuébec, Publications du Québec. Code Civil du Québec. 2017. Disponible : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>

29. Massé R. Santé publique: enjeux éthiques et balises pour une ethnoéthique de la promotion de la santé. Dans: Sanni Yaya H (dir). Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques. Québec: Presses de l'Université Laval; 2009. p.59-80.

30. Mirabel X. Between abandonment and over-intensive treatment. Dans: Ars B, Montero E (dir). Suffering and dignity in the twilight of life. The Hague: Kugler Publications; 2004. p.3-32.

31. Baudouin J-L, Blondeau D. Éthique de la mort et droit à la mort. Paris: Presses universitaires de France; 1993.

32. Seale C. Death, dying, and the right to die. Handbook of medical sociology. 6e éd. Nashville: Vanderbilt University Press; 2010

Pour contacter les auteurs:

*Valérie Drolet, Inf. M.Sc. (c)
Université Laval
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Ferdinand-Vandry
1050, avenue de la Médecine - local 3645
Université Laval, Québec, Québec
CANADA
G1V 0A6
Courriel : valerie.drolet.7@ulaval.ca*

*Nicolas Vonarx
Professeur titulaire, Ph.D
Université Laval
Faculté des sciences infirmières*

*Diane Tapp
Professeure adjointe, inf. Ph.D
Université Laval
Faculté des sciences infirmières*