

Patients fantômes et images de mort : le rôle de la mémoire en soins palliatifs

Dans les Unités Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, les équipes évoquent fréquemment les images de patients décédés qui continuent à hanter leur mémoire et celle du service et à influencer leur relation avec les patients.

La recherche portera sur la mémoire des soignants en soins palliatifs et sur le rôle des représentations et images des figures de patients et de médecins confrontés à la douleur et à la mort.

La thèse examinera le rôle - conscient ou inconscient - de ces images de mort et de douleur, transmises par l'histoire de la « pensée médicale » (Pigeaud, 2008), au sein des pratiques palliatives aujourd'hui. Par « pensée médicale » on entend ici l'exploration de sources médicales, littéraires, philosophiques, artistiques pouvant aller de la période de l'Antiquité jusqu'à la période contemporaine.

Le ou la candidate interrogera en particulier le rôle de la mémoire dans le soin. Cette mémoire sera ici envisagée d'un double point de vue. En un sens large, elle est liée à l'histoire de la profession médicale et aux images véhiculées au sujet du médecin confronté à la douleur et à la mort à travers les siècles. Depuis Hippocrate jusqu'à la réflexion sceptique de Agrippa de Nettesheim sur l'incertitude de l'art médical, le médecin apparaît comme un personnage qui au mieux se désintéresse de l'issue de la maladie et de la fin de vie, et au pire est associé à un « auteur de meurtres et d'homicides » dont les remèdes sont encore plus dangereux que les maladies elles-mêmes (Agrippa, *Déclamation sur l'incertitude, vanité et abus des sciences*, 1582, chapitre 83, « de la médecine opératrice »). La question de l'imagination des médecins et de la manière dont les « fantômes » des patients viennent hanter leur mémoire et influencer leur pratique fait aussi partie des questions abordées dans les textes de la période de la Renaissance et de la première modernité, puis ultérieurement au XIXe siècle dans les écrits des médecins au sujet de la déontologie de la profession médicale (M. Simon, *Déontologie médicale*, 1845). En un sens plus étroit, la mémoire est liée à l'histoire d'un service, et aux images de patients qui restent dans l'esprit des soignants ou qui sont transmises par des récits et des témoignages au sujet de cas et de décès qui ont marqué les esprits. Elle peut aussi concerner des événements particuliers et dramatiques qui se sont traduits par un nombre important de décès sur une période donnée (attentats en 2015, crise du COVID depuis 2020) et dont le souvenir se traduit par une souffrance accrue des équipes qui ont été confrontées à des circonstances exceptionnelles dans l'annonce de la mort, les visites des proches, les soins aux patients en fin de vie.

La recherche comprendra deux volets qui devront être articulés l'un à l'autre.

Il s'agira d'une part de mener une étude de terrain sur la place de ces images et représentations dans la pratique soignante palliative. Des entretiens semi-directifs seront réalisés afin de déterminer si les images et la mémoire font obstacle ou au contraire facilitent et aident le soin. L'objectif sera ici d'étudier les outils de transmission des images de patients dans les services de soin palliatif, que ce soit via des témoignages et des récits oraux, ou des écrits d'étudiants en médecine ou de médecins, un genre qui se développe depuis quelques décennies dans la mouvance de l'introduction de la médecine narrative (R. Charron) dans les structures de soin. En quel sens et comment les soignants sont-ils amenés à faire le deuil de leurs patients ? Si la médecine narrative est souvent considérée comme un outil utile pour permettre aux soignants d'extérioriser leurs émotions et d'alléger leur esprit des images et des souvenirs de patients décédés, elle peut aussi faire l'objet d'une approche critique dans la mesure où elle tend à privilégier la dimension interindividuelle du soin et l'empathie sans nécessairement questionner la dimension collective de la confrontation avec la douleur et avec la mort qui gagne à être posée à l'échelle de toute la société. Le travail sera centré sur des structures de soin localisées en France mais elle pourra aussi proposer des comparaisons avec d'autres traditions et pratiques (par exemple le Royaume-Uni, pays pionnier en matière de soins palliatifs).

Ce travail de terrain sera complété par une enquête historique et critique : elle portera sur les représentations et les images négatives véhiculées au sein de la « pensée médicale » au sujet des médecins confrontés à la maladie et à la mort, mais aussi sur la manière dont les images de patients décédés viennent hanter la mémoire de la profession médicale (on pourra de ce point de vue exploiter l'histoire de la littérature mais aussi des arts). Le ou la candidate pourra librement ici choisir le corpus qui lui semblera le plus pertinent dans l'histoire de la tradition médicale pour traiter cette question.

Etat de l'art :

Des travaux ont été menés dans le champ de l'anthropologie de la santé sur les images de morts, les représentations des rapports entre l'âme et le corps en services de réanimation. Dans *L'Hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière* (2006) M-C. Pouchelle enquête sur la manière dont les soignants composent avec les croyances des patients et des soignants sur ces questions. L'historien Ph. Aries a de son côté mené une enquête de grande envergure sur les attitudes face à la mort à travers l'histoire. Enfin une vaste littérature sociologique et éthique analyse l'évolution du rapport à la maladie et à la fin de vie et le soin palliatif dans les institutions hospitalières (Castra, 2005 ; Fournier et Mino, 2018). La recherche s'appuiera sur ces travaux pour poser de manière plus spécifique la question du rôle des images de patients décédés dans la mémoire et l'imaginaire des médecins et des services de soin palliatifs. Il s'agira ici moins d'interroger la prise en charge de la douleur des patients incurables et en fin de vie (un sujet déjà largement traité) que de chercher à approcher la souffrance générée par la mémoire et les images de mort chez les soignants. Sans tenir pour acquis le bénéfice de la pratique de la médecine narrative, la recherche réinscrira cette méthode au sein d'une histoire plus ancienne qui est liée à l'imaginaire et à la culture de la maladie et de la mort dans nos sociétés, en dépassant le seul cadre de la relation hospitalière.

Adéquation avec l'initiative

Adéquation avec l'Initiative

Ce projet doctoral correspond à la dynamique interdisciplinaire de l'Initiative « Humanités Biomédicales ». Il s'inscrit plus particulièrement dans le troisième axe de recherche consacré aux relations soignants soignés, mais entretient aussi un lien avec le premier axe consacré à l'histoire des sciences médicales et aux représentations de la médecine.

Les deux encadrantes proposeront l'expertise globale et complémentaire inhérente aux humanités biomédicales. D'une part, Claire Crignon apportera un regard expert en matière de philosophie de la médecine et d'éthique fondamentale et appliquée. D'autre part, Michèle Levy-Soussan, chef de service de l'unité de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière garantira l'accès du ou de la doctorante au terrain et aux travaux de recherche de son équipe sur les écrits des soignants ainsi qu'aux actions menées sur soin et littérature.

Publications des encadrants en lien avec le projet

Claire Crignon, *Qu'est qu'un bon médecin, qu'est-ce qu'un bon patient ?* avec Marie Gaille, S. Arslan, 2010

Claire Crignon, *Médecins et philosophes : une histoire*, avec D. Lefebvre, Paris, CNRS éditions, 2019.

Michele Levy-Soussan, Les soins palliatifs en marche ! dans *Etudes sur la mort*, 2010/2, n°138.

L'enseignement de la médecine à l'épreuve de la fiction, dans *Les tribunes de la santé*, 2006/2.

« Représentations des patients, des soignants sur le soin », dans *Soigner par les pratiques socio-corporelles*, Paris, Dunod, 2015.

Profil de candidature recherché

Le ou la candidate aura reçu une formation dans le domaine des sciences humaines et sociales, avec une orientation historique, philosophique ou littéraire. Il ou elle sera amenée à effectuer des enquêtes de terrain, à être au contact des équipes en soins palliatifs, à participer à la cellule de veille éthique de la Pitié-Salpêtrière pilotée par M. Levy-Soussan et par F. Ferrari. Il ou elle jouera un rôle majeur au sein de l'initiative humanités biomédicales (participation aux séminaires de recherche, au site internet, à la liste de diffusion, organisation d'ateliers et colloques en collaboration avec les membres de l'initiative).