



HAL
open science

Communication et soins palliatifs : la dimension existentielle comme médiation

Frederique Drillaud

► **To cite this version:**

Frederique Drillaud. Communication et soins palliatifs : la dimension existentielle comme médiation. Sciences de l'information et de la communication. Université Michel de Montaigne - Bordeaux III, 2023. Français. NNT : 2023BOR30004 . tel-04082599

HAL Id: tel-04082599

<https://theses.hal.science/tel-04082599v1>

Submitted on 26 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Bordeaux Montaigne

École Doctorale Montaigne Humanités (ED 480)

THÈSE DE DOCTORAT EN « SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA
COMMUNICATION »

UR 4426 - Laboratoire MICA

Communication et soins palliatifs

La dimension existentielle comme médiation

Présentée et soutenue publiquement le 23 mars 2023 par

Frédérique DRILLAUD

Sous la direction de Patrick Baudry

Membres du jury

Anne BEYAERT-GESLIN, Professeure, Université Bordeaux Montaigne

Benoît BURUCOA, Professeur associé, ADESPA

Pascal LARDELLIER, Professeur, Université de Bourgogne, Rapporteur

Franck RENUCCI, Professeur, Université de Toulon, Rapporteur

Remerciements

Je commencerai par remercier Patrick Baudry et Benoît Burucoa sans qui cette thèse n'aurait pas vu le jour. Un accompagnement dans un cadre souple et néanmoins contenant, par deux personnes admirables qui ont beaucoup transmis par leur manière d'être et de faire. Une exemplarité qui ne peut qu'apporter l'élan nécessaire dans les moments de doute. Ainsi, ce sont deux rencontres grâce auxquelles la recherche qui me tenait à cœur a pu se poursuivre.

Merci à Anne Beyaert-Geslin, Pascal Lardellier et Franck Renucci de me faire l'honneur de prendre en considération cette thèse.

Je remercie les bénévoles accompagnants de la fédération Alliance pour m'avoir ouvert la voie et pour la confiance dont ils ont témoigné.

Je remercie tous les professionnels d'avoir partagé avec moi des moments de leur vie et de leurs pratiques, avec une pensée particulière pour l'équipe de l'unité de soins palliatifs et pour l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Bordeaux.

Merci également aux bénévoles et aux professionnels que j'ai pu rencontrer à Montréal et à Douala, pour leur accueil chaleureux.

Là encore, ce sont des rencontres de personnes inspirantes et dont je suis fière de pouvoir transmettre ce qu'elles mettent en œuvre quotidiennement.

Merci aux personnes malades dont j'ai pu croiser la route et à leurs proches, d'avoir offert de leur précieux temps.

Sans toutes ces personnes, rien n'aurait été possible.

Merci aux membres du bureau de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) d'avoir osé tenter l'aventure d'une CIFRE (convention industrielle de formation par la recherche). Et merci pour leur confiance dont témoigne la totale liberté qu'ils m'ont accordée dans le déroulement de cette recherche.

Je remercie chaleureusement Tanguy Châtel, Yannis Papadaniel, Luce des Aulniers, Hubert Doucet, Aline Sarradon-Eck et Agnès Pecolo pour avoir partagé avec moi leur regard éclairé sur ce qui nous anime en commun.

Et pour finir, je remercie du fond du cœur Raphaël et Lou, mes enfants chéris, qui m'ont toujours encouragée dans cette aventure, ainsi que ma famille. Merci à Bruno, d'avoir fait le pari. Et je finirai par remercier mes amis dont je suis fière de partager l'existence.

À mon père

Table des matières

Table des matières	5
Introduction	7
1 L'effet-miroir de la mort sur la vie.....	23
1.1 Une quête de sens existentielle.....	28
1.1.1 La souffrance existentielle	29
1.1.2 Un temps à vivre ?.....	38
1.1.3 Un rapport à la mort comme sens à la vie	53
1.2 La production d'un espace de création	72
1.2.1 Un espace symbolique.....	74
1.2.2 Un espace d'expression sensible	86
1.2.3 Un espace d'engagement.....	94
1.3 De la prise de conscience de l'interdépendance.....	102
1.3.1 La vulnérabilité en partage	102
1.3.2 Une reconnaissance mutuelle	111
1.3.3 La fin de la vie ?.....	119
2 Les soins palliatifs ou comment faire médiation face à la mort.....	129
2.1 Une organisation alternative institutionnalisée	131
2.1.1 L'histoire d'un mouvement	132
2.1.2 L'équipe ou la pratique de la confiance	155
2.2 La culture palliative : manière de voir, manière de faire	174
2.2.1 L'accompagnement ou « Les lunettes humanité »	175
2.2.2 Une lorgnette sur l'invisible	195
2.3 Le partage d'une culture invisible	209
2.3.1 « La posture de la résistance »	210
2.3.2 Communiquer l'invisible.....	218
3 La dimension existentielle, une communication de « l'esprit du soin »	229

3.1 Le récit de vie : un soin humain	232
3.1.1 Le récit comme méthode de recherche.....	233
3.1.2 Du récit dans l'accompagnement	235
3.1.3 Des manières de transmettre	242
3.2 Un imaginaire en pratique ou la poésie du soin.....	245
3.2.1 La sensorialité	247
3.2.2 L'attention aux détails ou les petits riens du soin	263
Conclusion.....	273
Le lien à l'autre au cœur du prendre soin.....	273
Bibliographie.....	281
ANNEXE 1	301
ANNEXE 2	302

Introduction

J'introduirai cette thèse par le récit de ce qui m'a conduite à la faire. Je commencerai par la question qui m'a été posée à plusieurs reprises et par différentes personnes, il y a bientôt dix ans, à savoir : Qu'est ce qui peut bien pousser une femme de 38 ans à l'époque, mère de deux enfants, à reprendre ses études, en anthropologie, et à choisir de travailler sur le thème de notre rapport à la mort ?

Ma reprise d'études était en lien avec un projet professionnel que j'avais monté et qui me tenait à cœur, à savoir de donner la possibilité aux personnes qui le désirent de transmettre une sorte de « biographie » vidéo à leur entourage. Je pensais que cette reprise d'études me permettrait d'enrichir ma réflexion quant à ce projet tout en le développant en parallèle. Mais cela était sans savoir que je serai séduite par l'anthropologie et par mon sujet de recherche, au point de décider de poursuivre dans cette direction, celle-là même qui m'a conduite à écrire cette thèse aujourd'hui.

En 2013, en Licence d'anthropologie, ethnologie à l'Université de Bordeaux, nous devions réaliser une note de recherche sur le sujet de notre choix. Choix vertigineux au regard du nombre de questions qui m'intéressent. Mais après mûre réflexion, j'étais obligée de me rendre compte que ces questions tournaient toutes autour du sens donné à nos manières de vivre, avec en toile de fond une question : je me demandais souvent, quel impact pourrait avoir, sur nos manières de faire société, la conscience de notre finitude ? C'est alors que je décidais de « chercher » sur le rapport que nous entretenons en commun, à l'inconnue que représente la mort. Il a donc fallu trouver dans ce vaste champ, le terrain qui conviendrait à ce type de questionnement. Après quelques recherches « de fil en aiguille » sur internet, je découvre que quelques jours après, le 12 octobre 2013, aura lieu à Bordeaux, le 4ème Colloque Aquitain de Soins Palliatifs et d'Accompagnement dont l'intitulé était : « À l'écoute de la personne et de son entourage : projets de vie, qualité des soins ? ». J'étais loin d'imaginer à l'époque, ce que signifiait « à l'écoute » dans ce que j'ai découvert être une culture palliative, ce que nous développerons le long de cette thèse. Ce colloque était organisé par PalliAquitaine¹ (association régionale de soins palliatifs), avec le parrainage de la SFAP² (société française d'accompagnement et de soins palliatifs).

¹ « Accueil de Palliaquitaine », http://palliaquitaine.org/palliaquitaine/pallia_accueil.php.

² « SFAP », <https://www.sfap.org/>.

Il se tenait dans le cadre de la journée mondiale des Soins Palliatifs. Il réunissait différentes personnes dont la majorité était représentée par des professionnels du soin et des bénévoles, des étudiants étaient aussi présents, et c'est ainsi que j'ai pu y assister en qualité d'étudiante.

Je ne savais pas à l'époque que les soins palliatifs étaient nés en France, dans les années 80, comme une alternative au modèle médical biotechnologique dominant, et à l'euthanasie dont le débat fût entamé dans les années 70. Je ne savais pas qu'en 1999, ils étaient devenus un droit pour toutes personnes malades dont l'état le requiert et qu'ils étaient définis de la sorte dans la LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

« Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »³.

Lors de ce colloque, c'est donc tout un univers que je découvris. L'univers même des colloques mais surtout celui des soins palliatifs. Je me retrouvais en compagnie de personnes investies et curieuses de leurs pratiques, qu'elles questionnaient, de manière interdisciplinaire. Je découvris également l'existence d'un bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs. Tout cela me donna l'envie d'en savoir plus et de tenter de comprendre le rapport que ces personnes entretenaient avec la mort. C'est ainsi que je « rencontrai virtuellement » pour la première fois, Benoît Burucoa, alors chef de service des soins palliatifs au CHU de Bordeaux, que j'avais contacté par email afin de lui demander si je pourrais réaliser mon enquête de terrain au sein de son service. Il me répondit très rapidement que cela ne serait malheureusement pas possible par manque de disponibilité des personnes susceptibles de « m'accompagner ». Je décidai alors de me tourner vers l'association « Alliance 33 Jusqu'au bout accompagner la vie... »⁴.

Pour effectuer ma demande auprès de cette association, je me suis présentée au local de cette dernière à Bordeaux, où ils tenaient une permanence le mercredi. N'y trouvant personne à l'heure du déjeuner, je suis allée au restaurant situé à côté de l'association en espérant trouver quelqu'un, ce qui fut le cas. C'étaient trois femmes qui me proposèrent de m'asseoir à leur table, ce que je fis quelques instants pour ne pas les importuner. Je me suis donc présentée comme étudiante en Anthropologie, souhaitant effectuer un travail de recherche sur notre rapport à la mort, et voulant savoir s'il serait possible de rencontrer des bénévoles volontaires, afin que je puisse recueillir leurs regards à ce sujet. J'ajoutais également ma participation au colloque sur les soins palliatifs afin de témoigner de mon réel intérêt. Ma démarche fut acceptée et l'une d'entre elles, au sein de l'association depuis de nombreuses années, m'expliqua qu'au sein de

³ « LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », 9 juin 1999. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>.

⁴ « Alliance33 – Fédération Alliance », <https://www.alliance.asso.fr/alliance33/>.

celle-ci, tout le monde se tutoyait et me proposa d'en faire de même : *On se tutoie et on s'appelle par nos prénoms parce qu'on est des humains*. Ce que je fis avec elle mais pas avec les deux autres bénévoles qui ne me l'avaient pas proposé. Je me souviens qu'un élément sollicita mon attention. Je m'étais rendue compte que, lorsque j'avais présenté l'objet de mon enquête et que j'eus employé le mot « mort », une vive réaction ne se fit pas attendre de la part de mon interlocutrice qui me répondit immédiatement : *Nous sommes dans la vie*, et de rajouter : *Nous donnons la parole et l'écoute*. Les informations étaient passées, je suis en présence de personnes, ou du moins d'une personne, *humaine et dans la vie*. À moi de découvrir ce que cela signifiait.

Je pense que mon accès sur le terrain a peut-être été facilité par mon âge et le fait que je sois une femme, en effet, la majorité des bénévoles accompagnants le sont également. Mais je pense aussi que la volonté de faire connaître davantage les soins palliatifs y a été pour beaucoup. L'une de leur mission, inscrite sur le site internet de l'association à l'époque, était effectivement « de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités. ».

Concernant la méthodologie relative à cette enquête, elle fût liée au peu de temps qui nous avait été alloué pour cela. Quatre entretiens furent réalisés auprès de bénévoles accompagnants, durant lesquels j'ai tenté de recueillir ce qui les avait conduits sur le chemin du bénévolat, ainsi que leur point de vue quant à leur pratique. J'ai ainsi travaillé uniquement sur leurs discours, les observations que j'avais pu faire autour et durant ces moments d'entretien, et les différentes sources bibliographiques. Avant de réaliser ces entretiens, une de mes craintes était de ne recueillir qu'un discours formel, « institutionnel », relatif à l'association dont ils sont membres. Il se trouve que ces entretiens ont été d'une grande richesse quant au partage qu'ils m'ont fait de leur parcours et de leur pratique en tant que bénévole accompagnant. Une forte intensité ressortait de ces derniers, non pas dans un sens « dramatique » comme nous pourrions communément le penser en miroir de l'objet abordé, mais en raison d'un regard sur la mort qui les menait à parler de la vie. Des zones d'ombre sont apparues quant aux « limites » imposées dans le cadre de cet accompagnement, ceci laissant place à une pratique semblant surfer sur les interstices de ces limites. C'est dès ce terrain-là que ce que j'ai nommé *l'effet-miroir de la mort sur la vie* est apparu, ce que nous développerons lors du premier chapitre et ce qui donne le ton à cette thèse. C'est au regard de ces différents éléments que j'ai souhaité poursuivre ma recherche afin de l'approfondir davantage. Souhait d'autant plus fort que le partage de ma note de recherche avec les bénévoles avait été source de satisfaction réciproque. Ils m'avaient en effet confié s'être reconnus dans cette note de recherche, et que cette dernière avait fait l'objet

d'une réflexion entre eux. C'est ainsi que dans le cadre de mon mémoire de Master 1, je me suis axée plus particulièrement sur ce qui est institutionnellement nommé la « bonne distance » dans l'accompagnement, ce que les bénévoles préfèrent nommer la « *bonne proximité* ». Il m'a semblé pertinent de suivre, cette même année, la formation délivrée par l'association en vue de devenir bénévole accompagnante à mon tour. Cela me permettait d'ouvrir le champ de l'enquête et de mettre en lien les images que les bénévoles produisaient de leur réalité avec une observation des pratiques, et de plus, participante.

Ma manière de faire pouvait susciter des questionnements de la part de certains bénévoles mais j'eus la chance que sorte l'ouvrage de l'anthropologue Yannis Papadaniél, *La mort à côté*⁵, dont l'enquête de terrain s'était déroulée en Suisse, auprès de bénévoles accompagnants en soins palliatifs. Pour expliquer et illustrer ce qu'est la démarche anthropologique, il m'avait semblé intéressant de leur donner la référence de ce livre qui traite de leurs confrères en Suisse. Je trouvais pertinent qu'ils puissent lire cet ouvrage s'ils le désiraient, ce dernier étant en lien avec leur pratique⁶. Cette année-là, j'ai pu mener six entretiens de bénévoles tout en participant à différents colloques. Ces événements sont l'occasion de découvrir ce qui se joue, les rapports entre les différents corps de métier ou encore les différentes représentations sur un même thème. C'est d'ailleurs lors d'une conférence tenue en novembre 2014 et intitulée « Spiritualités et fin de vie » que j'ai découvert que l'accompagnement de la « souffrance spirituelle »⁷ faisait partie des missions des soins palliatifs dans le cadre de « l'accompagnement global ». Lors de cette conférence, j'ai pu entendre le sociologue Patrick Baudry s'exprimer à ce sujet et dont l'ouvrage *Pourquoi des soins palliatifs ?*⁸ avait été publié un an plus tôt. C'est également à ce moment-là que je découvrais le sociologue Tanguy Châtel, bénévole accompagnant depuis plus de quinze ans à l'époque, et dont l'ouvrage *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*⁹ avait été lui aussi publié un an plus tôt. J'eus également l'occasion d'approfondir ce sujet lors de la dernière séance de formation de bénévoles accompagnants, intitulée « Dimensions spirituelles ». C'est ainsi, que l'année suivante, ne voyant pas sur le terrain en tant que bénévole à quoi correspondait l'accompagnement de la souffrance dite spirituelle, je décidai de creuser cette question à l'aide de ce que j'ai nommé une recherche participative dans le cadre de mon mémoire de Master. C'est alors que j'ai pu expérimenter le bien-fondé du temps long dans une recherche, ce dont j'avais entendu parler durant mes cours à l'université. En effet, je me sentais plus à l'aise pour aller à la rencontre des différentes

⁵ Papadaniél, Yannis. *La mort à côté*. Toulouse : Anacharsis, 2013.

⁶ Nous y reviendrons dans la sous-partie « 1.1.3 Un rapport à la mort comme sens à la vie ».

⁷ Nous y reviendrons dans les sous-parties « 1.1.1 La souffrance existentielle » et « 2.2.2 Une lorgnette sur l'invisible ».

⁸ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ?* Cirey-sur-Blaise : Châtelet-Voltaire, 2013.

⁹ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Albin Michel. Paris, 2013.

personnes susceptibles d'éclairer cette recherche. Sur le temps long, le travail de recherche s'affinant, les liens se créent plus facilement et c'est en grande partie grâce à cela que j'ai pu réaliser cette recherche participative afin de tenter d'éclairer cette zone d'ombre avec les lumières de chacun. Démarche palliative et anthropologique se rejoignent quant à la valeur accordée à l'interdisciplinarité, et c'est dans cet esprit que j'ai souhaité organiser cette recherche. Pour ce faire, j'ai eu la chance de mener huit entretiens qui m'ont permis de créer des ponts entre des personnes qui réfléchissent au même thème sous des angles différents, ce qui est à mes yeux une nourriture indispensable à la réflexion. Je suis donc allée à la rencontre du sociologue Tanguy Châtel à Paris, j'ai pu m'entretenir en appel vidéo avec l'anthropologue Yannis Papadaniel, j'ai mené un entretien avec l'aumônier catholique qui intervenait à la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle où j'intervenais également en tant que bénévole. J'ai également mené un entretien avec le psychologue qui était intervenu dans le cadre de la formation continue des bénévoles accompagnants, ainsi qu'avec Béatrice et Dominique, deux bénévoles d'accompagnement (dont l'une d'entre-elles était une ancienne soignante en soins palliatifs). Et j'ai pu également réaliser un entretien avec le sociologue Patrick Baudry ainsi qu'avec le docteur Benoit Burucoa, chef de service des soins palliatifs à Bordeaux. Cette recherche a donc pris en considération les réponses des participants aux mêmes questions, avec lesquelles j'ai croisé mon expérience en tant que bénévole accompagnante en institution et à domicile. J'accompagnais à l'époque des personnes malades quatre après-midis par mois. Deux après-midis au sein du service de soins palliatifs de la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle, une autre dans un EHPAD¹⁰ géré par la Croix Rouge et une dernière après-midi auprès de Jacqueline que j'accompagne depuis maintenant sept ans. L'observation participante me demandait une part de réflexivité accrue. Je me trouvais en effet, au cœur de la relation accompagnant/accompagné et je me sentais en possession de deux casquettes, celle de bénévole accompagnante et celle d'étudiante en anthropologie.

J'ai ainsi distingué trois temps nécessaires à ce travail réflexif :

- Le temps de l'accompagnement, coiffée de ma casquette de bénévole, en présence totale avec la personne accompagnée. Il m'était impossible éthiquement de vivre ces moments d'une autre manière.
- Le temps de la réflexivité institutionnelle, où je portais simultanément l'une et l'autre casquette. Celle de bénévole accompagnante devant réaliser un compte-rendu de son accompagnement pour les autres membres de l'équipe et celle d'étudiante en anthropologie réalisant un compte rendu en vue de ses futures analyses.

¹⁰ Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

- Cette réflexivité institutionnelle comportait un autre temps fort, celui de la réunion mensuelle des bénévoles accompagnants. C'est en effet un véritable travail réflexif, en commun, sur une pratique commune à chaque membre du groupe. Je dois préciser que lors de ces moments-là, je portais simultanément les deux casquettes. Je ne m'empêchais pas de noter ce qui pouvait nourrir ma réflexion anthropologique à venir, tout en participant en tant que bénévole accompagnante. Je me sentais d'autant plus à l'aise avec cette situation que les personnes de ce groupe étaient au courant de ma démarche.

J'eus aussi l'idée d'enregistrer en vidéo les huit entretiens que j'ai menés. Cela représentait à mes yeux, une bonne manière de transmettre ce type de recherche participative, permettant ainsi de partager entre chaque participant le fruit de leurs collaborations. C'est ainsi que j'ai pu partager avec eux mon mémoire de Master recherche en anthropologie, intitulé : « Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie -- J'ai mal à ma vie »¹¹ accompagné d'une vidéo montée de leurs entretiens. C'était également une manière de les remercier pour la confiance qu'ils m'ont accordée et dont je suis très reconnaissante. Ce mémoire se concluait sur le fait que l'emploi du terme « souffrance existentielle » semblait mieux convenir pour rendre compte de ce qui émergeait du terrain. De plus, *l'effet-miroir de la mort sur la vie* est également apparu concernant les personnes malades, dont les récits rendaient compte d'un travail de sens qui conduisait à la prise de conscience de l'importance du lien à l'autre.

C'est suite à ce mémoire que Benoît Burucoa, intéressé de longue date par ce sujet également, me contacta afin que l'on puisse se revoir et en discuter ensemble. Et c'est ainsi que j'ai eu la chance d'être recrutée par le CHU de Bordeaux, afin de réaliser une étude exploratoire interdisciplinaire avec un comité de pilotage¹², et portant sur la « dimension existentielle »¹³. Cette étude avait pour objectif de questionner la manière dont peut se traduire la *dimension existentielle* dans une Unité de Soins Palliatifs. Pour ce faire, je me suis immergée durant un mois dans l'USP¹⁴ de l'hôpital Saint-André à Bordeaux, intégrée par les différents membres de l'équipe informés au préalable de la raison de ma présence. J'ai pu ainsi observer les différents moments de vie au sein du service et mener quinze entretiens auprès de onze professionnels, deux bénévoles d'accompagnement, une personne malade et une personne proche d'un autre malade. Concernant les professionnels et les bénévoles, je leur demandais de se présenter, de

¹¹ Drillaud, Frédérique. « Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie -- J'ai mal à ma vie ». Mémoire Master recherche Anthropologie sous la direction de Marc-Éric Gruénais, Université de Bordeaux, 2016.

¹² Ce comité comprenait une cadre de santé, une psychologue, une assistante sociale, une diététicienne, deux médecins et une anthropologue.

¹³ Nous reviendrons sur cette étude et sur le choix du terme « dimension » dans les sous parties « 1.1.1 La souffrance existentielle » et « 2.2.2 Une lorgnette sur l'invisible ».

¹⁴ Unité de soins palliatifs

raconter le choix de leur pratique professionnelle ou de bénévole ainsi que d'en décrire la fonction. Je leur demandais ensuite de partager leurs représentations et expériences au regard du sujet qui nous intéressait. Concernant la personne malade et la personne proche, je leur demandais également leurs regards à ce sujet après qu'elles se soient présentées et qu'elles aient pu raconter, si elles le désiraient, l'objet de leur présence au sein du service. Ces entretiens, menés dans une éthique anthropologique de l'entretien de confiance, ont été enregistrés après accord des participants, et ont duré en moyenne une heure par personne. L'entretien avec la personne malade s'est déroulé par étape en fonction de sa disponibilité. J'ai ensuite anonymisé et retranscrit les entretiens, et une grille de lecture pour thématiser ces données en composantes a été construite avec le comité de pilotage à l'aide du croisement des données de la littérature, du rapport relatif au terrain d'enquête et par le partage des expériences de chacun en la matière. Les quinze entretiens ont ensuite été répartis au hasard entre quatre membres du comité pour inscrire dans la grille ce qui semblait convenir aux différentes composantes. J'ai réalisé une lecture exhaustive des entretiens et grâce à la double lecture, j'ai pu comparer mes grilles à celles des autres lecteurs. Pour la grande majorité des items relevés, les mêmes composantes avaient été sélectionnées par l'autre lecteur. Lorsque cela n'était pas le cas, je revenais vers le lecteur concerné pour déterminer avec lui la composante à choisir. Enfin, j'ai également utilisé cette grille de lecture pour étudier mes observations ethnographiques de terrain. Cette grille de lecture s'est avérée intéressante afin de mettre en exergue les composantes majeures de la *dimension existentielle* mais ses limites se sont faites sentir pour obtenir une compréhension plus fine. Il est important de noter que la démarche de cette étude ne cherchait pas à quantifier ce que serait la *dimension existentielle* ni à la circonscrire dans des composantes figées mais davantage à alimenter les recherches à venir, un article fut d'ailleurs publié à son sujet¹⁵.

C'est grâce à cette étude exploratoire que j'ai pu découvrir que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* dévoile notre *dimension existentielle* en mettant en exergue notre quête de sens et notre besoin de reconnaissance en tant que personne¹⁶. Notions qui se sont révélées centrales lors de cette étude ainsi que dans le travail de thèse, tout comme celles liées à l'imaginaire ou encore à la sensorialité¹⁷. De plus, grâce à cette immersion auprès des soignants, au cœur de la démarche palliative, j'ai pu découvrir que *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, en dévoilant notre *dimension existentielle*, transmet la prise de conscience de notre vulnérabilité commune. Il révèle alors notre interdépendance et l'importance du *prendre soin* dans nos vies. En ayant eu

¹⁵ Drillaud, Frédérique, Camille Saussac, Florence Keusch, Danièle Lafaye, Hélène Bely, Véronique Averous, Matthieu Frasca, Patrick Baudry, et Benoît Buruoa. « The Existential Dimension of Palliative Care : The Mirror Effect of Death on Life ». *OMEGA - Journal of Death and Dying* 85, n° 4 (2022, en ligne 2020) : 915-35.

¹⁶ Nous y reviendrons dans le chapitre « 1 L'effet-miroir de la mort sur la vie ».

¹⁷ Nous y reviendrons dans la partie « 3.2 Un imaginaire en pratique ou la poétique du soin ».

accès à la manière de faire des membres de l'équipe palliative, c'est une culture du *prendre soin* qui semblait apparaître sous mes yeux.

Suite à cette étude exploratoire, le désir de poursuivre en thèse était bien présent et il était important à mes yeux de le faire en lien avec l'une des institutions de soins palliatifs. J'eus l'honneur que Benoît Burucoa m'assure de son soutien et que Patrick Baudry accepte d'être mon directeur de thèse. Il ne nous restait plus qu'à trouver le montage adéquat. J'ai alors découvert le dispositif de la CIFRE (Convention industrielle de formation par la recherche) qui semblait parfaitement convenir. Outre le fait que je serai rémunérée, il me tenait à cœur de réaliser cette recherche dans un esprit de partenariat avec les soins palliatifs et ce dispositif le permettait. Je pourrais ainsi rendre visible une démarche de *prendre soin* qui me semblait contenir de forts enjeux. Et c'est ainsi que j'eus la chance que la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) accepte mon projet de recherche et que le dossier de CIFRE soit accepté également. Benoît Burucoa devenait mon tuteur scientifique alors que Patrick Baudry m'intégra dans l'axe IDEM (Image, Design, Espace et Médiation) du laboratoire MICA (Médiations, Informations, Communication, Arts) de l'Université Bordeaux Montaigne. Mon entrée dans les Sciences de l'Information et de la Communication me semblait pertinente car ces sciences promeuvent une interdisciplinarité qui me semblait nécessaire pour mener ma recherche.

La problématique de cette thèse s'est donc construite de manière diachronique, sur la base des recherches précédentes dont je viens de faire le récit. Elle trouve donc son origine dans une réflexion portée au départ sur ce que je propose d'appeler *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Cette interrogation m'aura menée à m'intéresser à ce que nous nommons *la dimension existentielle*. À partir de cela, les enquêtes de terrains que j'ai pu mener m'auront conduites à vouloir appréhender dans sa vie quotidienne, une culture, celle des soins palliatifs. C'est une culture spécifique, sous-tendue de manière constante par des références implicites à *l'effet-miroir de la mort sur la vie* et à *la dimension existentielle*. C'est ainsi qu'apparaissent des enjeux communicationnels au sein même de cette thèse. En effet, cela vient questionner une logique d'organisation autour de l'incommunicable que représente la mort. Comment se fait-il que la manière de faire en soins palliatifs laisse apparaître une forme de « médiation rituelle »¹⁸ comme la nomme Pascal Lardellier ? Comment s'organisent-ils pour faire culture avec ce qui nous constitue, à savoir notre vulnérabilité commune ? Comment font-ils pour considérer que

¹⁸Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. Communication et civilisation. Paris, Budapest, Torino : L'Harmattan, 2003. p. 103.

« La question de l'humain est alors celle de sa singularité. »¹⁹ comme le disent Franck Renucci, Benoît Le Blanc et Samuel Lepastier ? Comment font-ils pour articuler le singulier et le collectif ? Comment, l'agencement de leurs médiations permet-il aux membres de l'équipe palliative, tout comme aux personnes qu'ils accompagnent, de passer de « l'incommunication » dont nous parle Dominique Wolton²⁰, à ce qui apparaît comme une communication « orchestrale », dont nous parle Yves Winkin dans *La nouvelle communication*²¹ et plus tard dans *L'anthropologie de la communication*²² ? De quelles manières communiquent les membres de l'équipe palliative pour continuer à trouver un sens à leur pratique de soignant, là où dans d'autres services beaucoup l'ont perdu ? Comment, la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement laisse-t-elle apparaître ce que nous pourrions nommer une « communication de "l'esprit du soin"²³ », pour faire ici référence à Robert William Higgins ?

La prise en considération de la *dimension existentielle* dans l'accompagnement, fait apparaître un mode de communication qui ne peut se défaire de la relation à l'autre, tout comme le soin. C'est bien la relation à l'altérité, qu'en commun, partagent la communication et le soin.

La question qui se pose ici est celle-ci : qu'entraîne une existence à l'aube de la mort dans les relations interpersonnelle et communautaire ? J'entends par communautaire, un rapport à la communauté « comme culture fondamentale, comme ce qui allie et relie des gens, c'est-à-dire comme l'expression d'un lien principal. »²⁴ comme le dit Patrick Baudry²⁵. Les soins palliatifs n'ont en effet cessé de résister, de négocier afin de préserver leur culture dans un objectif commun qui représente « le ciment symbolique grâce auquel, en termes métaphoriques, l'organisation se maintient. »²⁶ comme le dit Anselm Strauss.

L'on voit bien à travers ces questionnements, à quel point les enjeux communicationnels de cette thèse sont sous-tendus par des enjeux en termes de soin. Ou encore pourrions-nous dire

¹⁹ Renucci, Franck, Benoît Le Blanc, et Samuel Lepastier. « Introduction générale ». *Hermès, La Revue* 68, n° 1 (2014) : 11-14. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0011>. p.13.

²⁰ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (1 octobre 2019) : 200-205.

²¹ Winkin, Yves (dir.). *La nouvelle communication* Points Essais Sciences humaines. 1981.Paris: Éditions du Seuil, 2000. p.13-26.

²² Winkin, Yves. *Anthropologie de la communication : de la théorie au terrain*. Points essais. 1996. Paris : Éditions du Seuil, 2001. p.54-91.

²³ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». In *Leboul, Danièle et Jacquemin, Dominique (dir.) Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*, 79-94. Montpellier : Sauramps Medical, 2010. p.79-94.

²⁴ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? » In *Bohler, Danielle (dir.) Le Bon Passage*, 19-28. Pessac : Presses Universitaires de Bordeaux, 2020. p. 23.

²⁵ Il précise en note de bas de page, qu'« Il s'agit, comme en parle V. W. Turner dans *Le Phénomène rituel* (Paris, PUF, 1990, p. 97), de *comitatus* (c'est-à-dire d'un compagnonnage) et de *communitas* telle que les rites de passages la mettent en scène. Et il souligne que la légitimation des positions structurales d'une société n'est pas seulement en cause. Il s'agit plutôt d'"un lien humain et générique sans lequel il n'y aurait aucune société" (*ibid.*, p. 98) »

²⁶ Strauss, Anselm Leonard, et Baszanger, Isabelle. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Logiques sociales. Paris : L'Harmattan, 1992. p.95.

également, que les enjeux en termes de soin sont sous-tendus par des enjeux communicationnels. Ces enjeux se nourrissent les uns les autres. L'enjeu de cette thèse est donc de prendre en compte conjointement les dimensions anthropologiques et communicationnelles des pratiques palliatives.

Cette thèse en Sciences de l'Information et de la Communication s'inscrit donc dans le champ de l'anthropologie de la communication, notamment dans une perspective « orchestrale »²⁷. C'est dans une démarche qualitative et compréhensive que cette thèse analyse la manière dont les soins palliatifs « font culture » en agençant des médiations face à l'incommunicable que représente la mort. L'étude exploratoire a permis de confirmer l'intérêt d'une méthode qualitative combinant observations et entretiens sur un temps long. En effet, la *dimension existentielle* apparaissant de manière transversale, ces deux méthodes de recueil de données sont parfaitement complémentaires pour ce type d'étude.

La méthode s'est construite au fur et à mesure des terrains qui se sont révélés être les guides. Je me suis en effet fiée aux questions que le terrain faisait émerger pour guider mon travail de recherche. Terrain dont j'ai tenté de « faire apparaître » le monde, pour reprendre une expression de Sonia Dheur qui nous dit que : « traduire au plus près et au plus juste la complexité du réel demande une tolérance et une ouverture de l'esprit vis-à-vis du poétique en science (par des approches pluridisciplinaires, sensibles etc.) qui tend à conserver la complexité du réel, non pas en “faisant” le monde, mais en le “faisant apparaître” [...] tel qu'il nous touche, tel qu'il vient à nous et tel que nous allons chacun, singulièrement à lui. C'est dans une éthique poétique que se joue aussi la dignité humaine, y compris celle de la femme et de l'homme de science. »²⁸.

Dans cette perspective, l'enquête de terrain s'est réalisée dans différents contextes relevant des soins palliatifs. Avant de débiter mes terrains hospitaliers, j'ai effectué un déplacement au Canada au mois de mai 2019 dans le cadre d'une communication avec Benoît Burucoa en lien avec l'étude exploratoire réalisée au CHU de Bordeaux. C'était lors du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP²⁹) qui se tenait à Montréal. Ce fût pour moi l'occasion de rencontrer l'anthropologue Luce des Aulniers et l'éthicien Hubert Doucet dont les discussions partagées m'ont permis d'affiner ma réflexion. J'ai également eu l'occasion de visiter la Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges dans la banlieue de Montréal. Suite

²⁷ Winkin, Yves. *Anthropologie de la communication : de la théorie au terrain. op.cit.* p.54-91.

²⁸ Dheur, Sonia. « Epilogue ». In *Dheur, Sonia et Maudet, Jean-Baptiste (dir.). Poésie des mondes scientifiques*, 193. Pau : PUPPA, 2020. p.193.

²⁹ « Association québécoise de soins palliatifs », <https://www.aqsp.org/>.

à ce séjour, j'avais prévu de revenir à Montréal durant ma thèse afin d'approfondir leur manière de faire des soins palliatifs, mais la Covid-19 en a décidé autrement.

Concernant mes terrains, ils se sont déroulés sur deux périodes distinctes en amont et en aval des restrictions les plus sévères liées à la Covid-19.

En amont, c'est un terrain hospitalier au CHU de Bordeaux du mois de décembre 2019 au mois de mars 2020. La majeure partie s'est déroulée à l'unité de soins palliatifs (USP) de l'hôpital Saint-André à Bordeaux qui comprend 11 lits de soins palliatifs, et avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) qui ne se limite pas à l'hôpital Saint-André mais qui intervient dans tous les services du CHU à la demande des équipes de soins. J'ai également pu réaliser observations et entretiens dans le service d'oncologie comprenant 5 lits identifiés en soins palliatifs (LISP), et dans celui de médecine interne et maladies infectieuses, comprenant pour sa part 3 lits identifiés en soins palliatifs. Ils se situent tous deux à l'hôpital Saint-André à Bordeaux. J'ai également pu me rendre dans le service de gériatrie de l'hôpital Xavier Arnozan à Pessac, qui lui, comprend 3 lits identifiés en soins palliatifs.

En aval des restrictions les plus sévères liées à la Covid-19, j'ai réalisé un nouveau terrain du mois de mars au mois de mai 2021 à l'USP de l'hôpital Saint-André, et durant le mois de juillet de cette même année, j'ai effectué un terrain auprès de l'EMSP L'Estey Mutualité. Cette équipe mobile intervient dans une grande partie de Bordeaux Métropole aux domiciles des personnes malades, ainsi que dans des établissements sociaux et médico-sociaux, et également au sein de la Clinique Mutualiste de Pessac.

Pour aborder le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, je me suis appuyée sur mon expérience à ce sujet et j'ai également suivi le parcours d'une bénévole. C'était à la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle, où j'ai pu également assister aux transmissions de l'équipe professionnelle à ce sujet.

J'ai également eu l'occasion de partir en Afrique au mois de janvier 2022, dans le cadre d'une intervention dans le premier Certificat Universitaire de soins palliatifs au Cameroun. Séjour lors duquel j'ai eu la chance de pouvoir faire des observations et des entretiens de professionnels à l'hôpital de district de Bonassama à Douala dans le service d'oncologie et soins palliatifs, ainsi qu'auprès de bénévoles (professionnels du soin et « soutien spirituel ») de l'association VOPACA. J'ai pu en effet les suivre durant leurs accompagnements aux domiciles des personnes gravement malades et parmi les plus démunies de Douala.

Ces terrains hors de France auront grandement contribué à nourrir la réflexion au sujet de la culture palliative.

Je considère également comme terrain, les nombreux colloques et congrès que j'ai pu suivre ou auquel j'ai participé, ces derniers permettant d'observer la réflexion « en train de se faire ».

À propos des entretiens, compte-tenu du fait que mes terrains précédents étaient davantage en lien avec les personnes malades et leurs proches, je souhaitais ouvrir la focale et étudier les manières de faire des professionnels en soins palliatifs que j'avais eu l'occasion de découvrir lors de l'étude exploratoire. J'ai ainsi mené 67 entretiens de professionnels intervenants en soins palliatifs. Je les commençais toujours par la même question :

Qu'est-ce qui fait que vous êtes-là aujourd'hui en tant que (je nommais leur profession) en soins palliatifs ?

Je cherchais à recueillir ce qu'Yves Chalas nomme « Le discours d'existence »³⁰. Il nous dit en effet que « par le détour qu'elles (les personnes entretenues) opéraient à travers leur propre vie, leur itinéraire existentiel, leurs manières d'être, leurs habitudes, leurs préférences et leurs indifférences, leurs fixités et leurs instabilités, leurs confiances et leurs peurs, etc., elles nous délivraient cela-même que nous étions venus chercher, à savoir ce qui, au-delà de l'ignorance et surtout de l'imagerie, faisait véritablement ou authentiquement sens, réalité, fondement dans l'appropriation de leur espace et dans leurs relations aux choses et aux êtres de cet espace. »³¹.

Concernant les personnes malades, compte tenu du fait que j'étais en lien avec elles lors des différentes observations, je n'ai pas ressenti la nécessité de prendre de leurs temps pour les entretenir. J'ai néanmoins mis en place un « entretien existentiel » que j'ai mené auprès de 6 personnes. Cet entretien permettait de lier un récit collectif au récit personnel qui prenait alors la direction d'un récit de vie faisant place au sens donné à une existence. J'explicité cette méthode dans la sous partie « 3.1.1 Le récit comme méthode de recherche ». Concernant les proches des personnes malades, la majorité de nos échanges étaient informels et ont eu lieu à l'occasion de diverses situations. Et en ce qui concerne les bénévoles accompagnants, j'ai suivi le parcours d'une bénévole accompagnante avec qui je me suis entretenue, et j'ai pu réaliser 3 entretiens avec des bénévoles à Douala en Afrique. Ayant eu de quoi nourrir ma réflexion auprès des bénévoles accompagnants lors de mes terrains précédents, là aussi, je n'ai pas ressenti la nécessité de multiplier les entretiens.

Pour observer au sein de l'USP³², je m'étais régulièrement placée dans le bureau des soignants, lieu de nombreux passages, de réunions de transmissions entre membres de l'équipe palliative, de conversations informelles, et lieu aussi où sont accessibles les informations nécessaires à ces personnes. De plus, ce bureau est central et totalement ouvert sur le couloir, permettant de nombreuses observations. J'ai assisté à différents moments de vie informels qui rythment le temps au sein de cette unité aussi bien pour les personnes malades que pour celles qui les

³⁰ Chalas, Yves. *L'invention de la ville*. Collection Villes. Paris : Anthropos, Diffusion Economica, 2000. p.13-15.

³¹ Chalas, Yves, *L'invention de la ville*. *op.cit.* p. 15.

³² Unité de soins palliatifs

accompagnent (fêtes improvisées, anniversaires, fête de Noël ...). J'ai également passé une nuit au sein du service afin d'avoir accès à ce qui s'y vit à ce moment-là.

Comme pour les autres terrains, j'ai pu assister à différents types de réunions professionnelles et accompagner dans leurs pratiques différents membres de l'équipe palliative avec accord des personnes malades.

De même que pour mon mémoire de Master recherche, je souhaitais accompagner cette thèse d'un film qui rendrait compte de ce travail, d'une autre manière. Comme nous le verrons dans la sous-partie « 2.3.2 Communiquer l'invisible » la vidéo comporte un risque d'instrumentalisation, mais lorsqu'une éthique de l'image est à l'œuvre, elle devient un médiateur facile d'accès et permettant la diffusion des savoirs. J'ai donc fait toutes les démarches nécessaires afin de pouvoir filmer au sein de l'hôpital. J'ai obtenu l'autorisation de filmer avec l'obligation de flouter les visages des personnes malades et de leurs proches. Mon intention n'étant pas de filmer ces personnes, cela ne me posait pas de problème. L'idée n'était pas de filmer sans cesse, loin de là, elle était simplement de capter des moments qui pourraient rendre en partie compte de l'organisation en soins palliatifs. J'ai pu ainsi filmer des entretiens de professionnels avec leur accord et certaines de leurs réunions. J'avais fait l'acquisition d'un matériel très peu encombrant afin qu'il ne soit pas invasif lors des échanges. Ne recherchant pas la qualité esthétique mais privilégiant davantage la dimension relationnelle, je posais mon petit matériel et ne m'en occupais plus. J'ai pu faire ce que l'on appelle de la caméra embarquée, en suivant le parcours d'une journée de bénévolat, ou lors d'une visite à domicile avec l'EMSP L'Estey Mutualité, ou encore à Douala. Je n'ai malheureusement pas eu le temps nécessaire pour monter ce film. En revanche, je joins en annexe de cette thèse un film que j'ai réalisé pour intervenir dans le cadre de formations de professionnels du soin. Il s'agit d'extraits d'entretiens de professionnelles en soins palliatifs, sur la manière dont elles se représentent la *dimension existentielle* dans leur accompagnement. Je suis très reconnaissante de la confiance que m'ont accordé ces professionnelles et les remercie encore grandement d'avoir accepté que j'utilise ces extraits d'entretiens.

Il est important de souligner que mon parcours de recherche a pu bénéficier d'un temps long permettant les rencontres, mais surtout permettant l'élaboration d'une confiance mutuelle. Concernant les impacts de la Covid-19 sur cette recherche, j'eu la chance que ma première série de terrain prévue se soit arrêtée le 13 mars 2020 alors que nous étions confinés le 17.

Ayant largement de quoi faire avec ce que j'avais récolté, je ne voyais pas l'intérêt de poursuivre mes terrains dans l'immédiat. *L'effet-miroir de la mort sur la vie*, induit par la Covid-19 nous renvoyait alors le reflet, à grande échelle, de nos failles d'organisation sanitaire et sociale. Cela me donna l'élan de recontacter Bachar Bou Assi et Elodie Galinat, deux doctorants de mon

université, avec lesquels nous avons envisagé d'organiser une journée d'étude sur le thème du *prendre soin*. Celle-ci s'est tenue dans le cadre de l'école doctorale de l'université Bordeaux Montaigne et j'aurai l'occasion d'en reparler dans cette thèse.

Avant de continuer vers la présentation de mon plan de thèse je terminerai en présentant brièvement la SFAP³³. La SFAP est une association loi 1901 créée en 1990 et reconnue en tant que société savante. Elle regroupe plus de 10.000 soignants, libéraux et hospitaliers, et rassemble près de 350 associations d'accompagnement, pour un total de plus de 25.000 adhérents. Je tiens à préciser que le partenariat avec la SFAP s'est très bien déroulé. J'ai eu carte blanche pour organiser mon travail de thèse comme je le désirais avec le soutien de Benoît Burucoa comme tuteur scientifique qui, lui aussi, m'a laissée libre d'explorer là où cela me semblait nécessaire de le faire. J'ai bien conscience de la grande chance que j'ai eu de pouvoir réaliser ce travail de thèse dans ces conditions.

Cette thèse s'organise en trois parties. Dans une première partie, « L'effet-miroir de la mort sur la vie », nous verrons que la proximité de la mort engage à un travail de sens. Nous verrons que *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, en mettant en exergue notre quête de sens et notre besoin de reconnaissance, révèle ainsi notre vulnérabilité commune, notre interdépendance et la nécessité du soin dans nos vies. C'est une prise de conscience de l'importance du *prendre soin* qui nous oblige à l'entraide et au détour créatif. Les soins palliatifs, en s'organisant face à ce trouble, face à cet impensable que représente la mort, témoignent de ce phénomène. En œuvrant à articuler l'individuel et le collectif, les personnes qui interviennent en soins palliatifs trouvent ou retrouvent le sens de ce qui les a conduites sur le chemin du *prendre soin*. Nous verrons également que loin d'être une fin, la mort se situe au cœur de notre *dimension existentielle*, et que par le tourment qu'elle provoque, elle nous engage à prendre en considération l'altérité. Dans une seconde partie, « Les soins palliatifs ou comment faire médiation avec la mort », il s'agira de prendre en compte la dimension historique de l'organisation des soins palliatifs, en faisant notamment état des textes législatifs qui les encadrent. Nous nous attacherons ensuite à montrer pourquoi cette démarche nécessite un travail en équipe interdisciplinaire. La notion de confiance est ici fondamentale car il s'agit de s'adapter à des situations instables sans craindre de réinterroger le cadre partagé en commun. Nous développerons ensuite la manière dont les membres de l'équipe palliative font médiation face à la mort, et comment leur démarche représente une *culture du soin*, notamment par la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement global. Nous voulons démontrer qu'en soins palliatifs, bien que l'espoir de maîtriser la maladie soit évanoui, l'image de mourir parfois véhiculée dans

³³ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

les médias ne rend pas du tout compte du travail qui s’y effectue et de sa dynamique. Les services de soins palliatifs sont de véritables lieux de vie où œuvrent des personnes de manière quotidienne et où les mots accompagnement et soin vont de pairs. L’humain y est au centre des préoccupations, ce qui fait que l’accompagnement de la personne malade se réfléchit concomitamment de celui de ses proches.

Dans la troisième partie de cette thèse, « La dimension existentielle, une communication de “l’esprit du soin” » il s’agira d’aborder la *dimension existentielle* comme ce qui génère un mode spécifique de communication dont nous nous attacherons à décrire les différentes composantes. Ce faisant, nous souhaitons ainsi contribuer à une réflexion sur les formes d’organisation d’une logique communicationnelle. Nous verrons notamment que le récit, qu’il soit verbal ou non, y a une place centrale tout comme ce qui relève de la sensorialité. Nous montrerons que le soin peut devenir une poétique de vie lorsque le détour par l’imaginaire s’opère.

1 L'effet-miroir de la mort sur la vie

« Le plus important, malgré tout, restera le souci d'aider à vivre et de faire survivre l'homme, tous les hommes. »

*Louis-Vincent Thomas
La mort en question 1991*

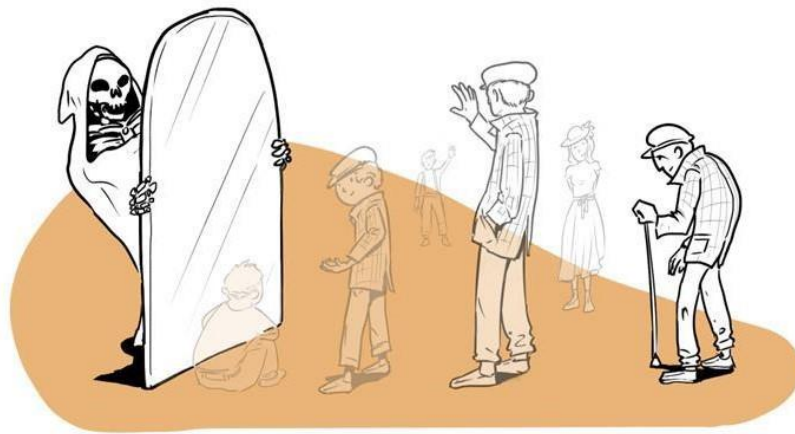


Illustration 1 : « L'effet-miroir de la mort sur la vie » par Timothé Bouflet³⁴

³⁴ <https://timothebouflet.wixsite.com/sybedpro>

Illustration issue d'un *Pop-up* à destination des grandes personnes : « C'est quoi un vieux ? C'est qui une vieille ? Manifeste pour une vieillesse sans fard » réalisé par Agnès Pecolo (MCF-SIC) auquel j'ai participé dans le cadre de la journée d'étude "Autour du Contemporain" organisé par l'axe IDEM du laboratoire MICA à l'Université Bordeaux Montaigne le 4 juin 2021.

Dès 1951, peu après la deuxième guerre mondiale et le traumatisme qu'elle provoqua, Edgar Morin³⁵ inaugure en France une réflexion sur le rapport de l'homme à la mort. Cette réflexion se déploie dès les années 70, notamment en anthropologie³⁶, en sociologie³⁷ et en histoire³⁸ et témoigne d'un bouleversement des attitudes de l'homme face à la mort tout en critiquant la mise à distance de la mort dans nos sociétés occidentales. Sociétés qui voient l'essor de la pensée scientifique, de l'individualisme et de la quête de profit, en parallèle du déclin des solidarités autour de la mort, de la ritualité funéraire et de la ferveur religieuse. L'on meurt de moins en moins chez soi entouré par ses proches mais l'on assiste à une médicalisation de la mort conduisant à la « solitude des mourants »³⁹ et à faire de l'hôpital⁴⁰ le lieu du mourir.

La mort est cachée alors qu'elle bat son plein dans les images de fictions et d'informations dont les écrans mettent à l'abri du drame vécu. En 1975, Philippe Ariès parle de « mort interdite »⁴¹, Louis-Vincent Thomas de « société thanatophobe »⁴² et de « déni de la mort »⁴³, Jean Ziegler de « société thanatocratique »⁴⁴. Tous trois font le constat que l'effacement de la mort dans nos sociétés, alors qu'elle fait partie de l'existence, conduit à dénier la vie même. La mise en visibilité de la mort à travers les images diffusées par les médias rend d'autant plus invisible la mort au quotidien. Cette dernière ne représentant plus cette limite autour de laquelle il s'agit de s'organiser collectivement, ils critiquent la direction insensée dans laquelle s'engagent les sociétés occidentales. Les propos tenus par Louis-Vincent Thomas à cette époque témoignent de cette mauvaise direction empruntée de par leur troublante actualité : « Non seulement les guerres n'ont jamais été si meurtrières, les menaces de la pollution ou des retombées nucléaires si dramatiques, la course aux armements si onéreuse et si dangereuse, mais encore le mépris de l'homme pour l'homme devient manifeste (écocide, génocide et ethnocide ; recrudescence de

³⁵ Morin, Edgar. *L'Homme et la mort*. 1951. Paris : Editions du Seuil, 1970.

³⁶ Thomas, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot, 1975.

Thomas, Louis-Vincent. *Mort et pouvoir*. 1978. Paris : Payot et Rivages, 2010.

³⁷ Ziegler, Jean. *Les vivants et la mort*. Paris : Éditions du Seuil, 1975.

³⁸ Ariès, Philippe. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours*. 1975. Paris : Editions du Seuil, 1996.

Ariès, Philippe. *L'homme devant la mort*. Univers historique. Paris : Éditions du Seuil, 1977.

Vovelle, Michel. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Bibliothèque illustrée des histoires. Paris (France) : Gallimard, 1983.

³⁹ Elias, Norbert. *La solitude des mourants : quelques problèmes sociologiques ; suivi de Vieillir et mourir*. 1982. Paris : Pocket, 2002.

⁴⁰ Bien que le mouvement des soins palliatifs prenne forme à cette époque, il est nécessaire de préciser que la première Unité de Soins Palliatifs n'ouvrira qu'en 1987, un an après leur institutionnalisation avec la « Circulaire Laroque ».

⁴¹ Ariès, Philippe. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours*. op.cit.

⁴² Thomas, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort*. op.cit.

⁴³ Thomas, Louis-Vincent. *Mort et pouvoir*. op.cit. p.55 et suivantes.

⁴⁴ Ziegler, Jean. *Les vivants et la mort*. op.cit.

la criminalité, des accidents du travail et de transport, extension de l'exploitation capitaliste obsédée par le coût de la vie et qui ne manque pas de mercantiliser la mort elle-même...).

En outre, et pour des raisons qui débordent les exigences économiques, l'homme est privé de sa mort : il meurt seul, à l'hospice ou à l'hôpital. »⁴⁵.

Comme le confirmera plus tard Patrick Baudry : « Faire comme si la mort n'existait pas ou surtout comme si elle n'avait aucune importance, caractérise une société à la fois en panne de sens et de solidarité. [...] En faisant l'économie d'une socialisation de la mort, du mourir et de l'espace des défunts, c'est la socialisation de l'existence elle-même que l'on diminue. »⁴⁶.

Dans *La mort africaine*⁴⁷, Louis-Vincent Thomas nous apprend que le déni de la mort existe également dans ces sociétés mais qu'il est symbolique. La mort n'est pas le néant et cette symbolisation permet un agencement de la mort au service de la vie. L'ouvrage de Robert Jaulin⁴⁸ à travers son initiation auprès des Saras (tribu noire du Tchad) est un bel exemple du phénomène éminemment social d'une organisation qui tient compte de la mort et de ses morts. Il s'agit alors de s'entraider face à ce qui nous rend démunis, de « faire culture » face au trouble ressenti devant l'inconnu que représente la mort et qui nous rappelle notre vulnérabilité partagée. Nos sociétés occidentales traversent une crise de la symbolisation dont Jean Baudrillard témoignait déjà en 1976 en commençant son ouvrage de la sorte : « Il n'y a plus d'échange symbolique au niveau des formations sociales modernes, plus comme forme organisatrice. »⁴⁹. La Covid-19 en est une triste représentation notamment lors de la « première vague » au printemps 2020 à travers les images de transport de défunts ou de sépultures de fortune diffusées par les médias. L'on se souvient du hangar de Rungis où un bâtiment du Marché d'intérêt national (MIN) a été réquisitionné par la préfecture comme funérarium, le non-sens atteignant son paroxysme avec les frais demandés aux familles pour se recueillir auprès de leur proche décédé⁵⁰. Si, comme le dit Patrick Baudry : « La société redit devant la mort ce qu'elle est ou veut être. »⁵¹, c'est un sombre constat que nous sommes amenés à faire.

Je tiens à préciser que cette thèse ne considère pas la Covid-19 comme révélatrice de problématiques qu'il faudrait alors traiter dans l'urgence mais davantage comme une mise en exergue de problématiques déjà existantes et soulevées de longue date. À savoir, *la place que*

⁴⁵ Thomas, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort. op.cit.* p. 9.

⁴⁶ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites.* 1999. Paris : L'Harmattan, 2006. p. 18-19.

⁴⁷ Thomas, Louis-Vincent. *La mort africaine : idéologie funéraire en Afrique noire.* Paris : Payot, 1982.

⁴⁸ Jaulin, Robert. *La mort sara : l'ordre de la vie ou la pensée de la mort au Tchad.* 1967. Paris : Presses pocket, 1992.

⁴⁹ Baudrillard, Jean. *L'échange symbolique et la mort.* Bibliothèque des sciences humaines. Paris : Gallimard, 1976.p.7.

⁵⁰https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/coronavirus-on-vous-resume-la-polemique-autour-du-hangar-de-rungis-transforme-en-morgue-en- quatre-actes_3908755.html#xtor=AL-792

⁵¹ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites. op.cit.* p. 65.

nous faisons à la mort et aux morts et par là-même, celle que nous accordons à l'accompagnement de la vulnérabilité dans notre société. Cette temporalité est nécessaire pour ne pas oublier la faiblesse de nos sociétés quant à la prise en considération de ces questions.

Aujourd'hui, l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie incurable, tout comme celui des personnes âgées, se réalise en majorité au sein d'institutions, plaçant ces personnes vulnérables à distance du reste de la société. Les changements socio-démographiques liés à l'allongement de l'espérance de vie ont contribué à modifier les configurations du mourir et de la mort. Les lieux de décès se sont déplacés du domicile vers les institutions et les derniers chiffres connus⁵² indiquent que seulement 24% des personnes décèdent à domicile.

Cela n'est pas sans entraîner de nombreuses questions dont les enjeux sociétaux nécessitent une réflexion interdisciplinaire, ce dont témoigne la création de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie⁵³ en 2018. Elle est portée par l'université Bourgogne Franche-Comté et financée par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le ministère des Solidarités et de la Santé, et la Fondation de France. Il est néanmoins regrettable de constater, face à ces enjeux, le peu de place accordée par la recherche actuelle⁵⁴ à l'anthropologie. Par ailleurs, du côté des Sciences de l'Information et de la Communication, il existe peu de travaux consacrés à cette question. Pourtant, la proximité de la mort révèle un mode de communication complexe. Comment communiquer autour de « l'ineffable »⁵⁵ ? Que dire en effet à une personne qui se sait atteinte d'une maladie incurable et mortelle ? Que dire à ses proches qui savent également cet impensable ? Que faire ? Comment ? Y-a-t-il seulement quelque chose à dire ou à faire ?

À ce sujet, les soins palliatifs offrent de véritables questions aux Sciences de l'Information et de la Communication. On peut ici rappeler le défi lancé par Dominique Wolton : « Penser la communication, c'est penser ces trois dimensions. La communication symbolise la volonté d'échange ; l'incommunication, la découverte de l'altérité avec l'obligation de négocier pour trouver un terrain d'entente. Si la négociation réussit, on cohabite. Si elle échoue, on glisse vers l'accomuniation, l'échec, le silence, voire la guerre. C'est cela le défi de la communication : négocier l'incommunication, chercher un terrain de cohabitation, éviter l'échec de la négociation et l'impasse de l'accomuniation. »⁵⁶. En agaçant des médiations, entre autres, entre la personne malade et ses proches, les soins palliatifs permettent de communiquer autour

⁵² Voir p. 25 : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf

⁵³ <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>

⁵⁴ Carvalho, Sarah (dir.). *Fins de vie plurielles : mourir en démocratie*. Sciences concepts et problèmes. Besançon: Presses Universitaires de Franche-Comté, 2021.

⁵⁵ Jankélévitch, Vladimir. *La mort*. Champs Essais. 1977. Paris : Flammarion, 2008.

⁵⁶ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acomuniation ». *op.cit.* p. 201.

de l'incommunicable. Mais encore l'on peut dire que l'*incommunication* ne représente pas pour eux un échec mais fait partie intégrante des conditions du mourir et les oblige à s'organiser afin de trouver les moyens de cohabiter avec l'altérité. De par leur approche globale et leur démarche interdisciplinaire, ils représentent un enjeu sociétal majeur face aux questions qui nous interrogent et forment une organisation novatrice au sein du modèle biotechnologique dominant.

Si, comme le souligne Patrick Baudry : « Devant l'inconnaissable et l'impensable [...] c'est le soutènement symbolique de la vie sociale qui se trouve provoqué. »⁵⁷ alors, les soins palliatifs pourraient bien pallier le manque d'échange symbolique dans notre société et représenter ainsi une résistance au « processus d'une désymbolisation »⁵⁸.

En effet, *l'effet-miroir de la mort sur la vie*⁵⁹ permet une prise de conscience de l'importance du lien à l'autre et du *prendre soin*, nous obligeant ainsi à l'entraide et au détour créatif. Les soins palliatifs, en s'organisant face au trouble, face à cet impensable que représente la mort, témoignent de ce phénomène. Au lieu d'évacuer la mort comme un problème, ils ne renient pas sa dimension symbolique et l'intègrent ainsi à la vie. Nous avons vu en introduction que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* est apparu dès mon premier terrain auprès des bénévoles accompagnants en soins palliatifs de l'association « Alliance 33 »⁶⁰. Les membres de l'association m'avaient accueilli les bras ouverts et j'avais donc pu réaliser des entretiens de bénévoles afin de comprendre en quoi consistait leur pratique. C'est alors qu'est apparu *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. En accompagnant des personnes en soins palliatifs, les bénévoles entretenus semblaient prendre davantage conscience de l'importance de la vie. Cet effet étant également apparu concernant les personnes accompagnées, c'est donc une forme de réciprocité qui se produit entre l'accompagnant et l'accompagné, un échange de même nature autour du sentiment de se sentir vivant. J'ai découvert par la suite que cet effet dévoile notre *dimension existentielle*⁶¹ en mettant en exergue notre quête de sens et notre besoin de reconnaissance. Notions qui se sont révélées centrales lors de l'étude exploratoire⁶² menée dans le service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux au sujet de la *dimension existentielle*. *L'effet-miroir de la mort sur la vie* transmet la prise de conscience de notre vulnérabilité commune, révélant ainsi

⁵⁷ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites*. *op.cit.* p. 65.

⁵⁸ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites*. *op.cit.*

⁵⁹ J'entends par « l'effet-miroir de la mort sur la vie » : la transmission d'un reflet dont le contenu modifie les sujets regardants.

⁶⁰ <https://www.alliance.asso.fr/alliance33/>

⁶¹ J'expliquerai le choix de ce terme dans la partie 1.1.1 « La souffrance existentielle ».

⁶² Drillaud, Frédérique, Camille Saussac, Florence Keusch, Danièle Lafaye, Hélène Bely, Véronique Averous, Matthieu Frasca, Patrick Baudry, et Benoît Burucoa. « The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life ». *op.cit.*

notre interdépendance et la nécessité du soin dans nos vies. La *dimension existentielle* ainsi dévoilée fait apparaître un mode de communication qui ne peut se défaire de la relation à l'autre. Ce travail de thèse tentera d'expliquer comment, en ne reniant pas l'existence de la mort, c'est bien le rapport à la vie qui se révèle alors.

1.1 Une quête de sens existentielle

Je fais partie d'une génération qui se dit « en quête de sens »⁶³, sous entendant trouver un sens à un monde qui semble l'avoir perdu. Dans ce contexte, on ne compte plus depuis ces dernières années le nombre de revues, d'événements, de méthodes autour du « développement personnel ». Un colloque s'est même tenu à ce sujet à la Maison des Sciences de l'Homme de Paris Nord⁶⁴. Le terme même de « développement personnel » contient un postulat sous-jacent : celui de laisser penser que pour se développer, cela dépendrait de nous uniquement. Mais comment imaginer se développer personnellement sans prendre en considération autrui et sans qu'autrui nous prenne en considération ? La problématique derrière cette tendance est que des personnes recherchent non pas « la » mais « sa » quête de sens. Au regard de notre monde, vaut-il mieux penser le développement personnel ou collectif ?

La différence est de taille et représente l'enjeu de ce travail de thèse qui est de montrer qu'il existe une autre manière de voir les choses, qu'il existe une organisation de personnes, dans de nombreux pays du globe, qui se soucient d'une quête de sens collective sans nier pour autant une quête de sens personnelle. Des personnes qui œuvrent à articuler l'individuel et le collectif car en accompagnant des personnes mourantes, elles ont compris qu'il ne pouvait en être autrement.

⁶³ Coste, Nathanaël et de la Ménardière, Marc. *En quête de sens*. Kamea Meah Film documentaire, 2015. Ce film documentaire a été coproduit grâce à une campagne de financement participatif.

Synopsis : « Ni un film environnemental, ni un film de voyage, ni réellement fictionné, ni totalement documentaire, incarné mais pas intimiste, ce film ressemble au road-movie d'une génération désabusée à la recherche de sagesse et de bon sens. En rapprochant les messages d'un biologiste cellulaire, d'un jardinier urbain, d'un chamane itinérant ou encore d'une cantatrice présidente d'ONG, Marc et Nathanaël nous invitent à partager leur remise en question, et interrogent nos visions du monde. »

⁶⁴ Colloque interdisciplinaire : « Développez-vous ! Pratiques et ambivalences du développement personnel », 17 et 18 juin 2021. <https://developpezvs.hypotheses.org/a-propos>

Bien que sachant le caractère inéluctable de notre propre mort, c'est à travers la mort de l'autre que nous l'expérimentons et tentons d'y mettre du sens. Apprendre que l'on va mourir est un moment particulier, dans le sens où la mort n'est pas encore, mais on passe de l'incertitude de son « apparition » (tout en sachant son caractère inévitable) à la certitude de sa venue proche. On le sait vraiment, on en fait l'expérience, on a le temps d'y penser. L'accompagnant a face à lui une personne qui partage avec lui les derniers instants de sa vie, où les questions d'ordre existentiel sont présentes plus qu'à tout autre moment. Le sens de la vie et de la mort prend alors toute sa place. Le rapport à l'inconnu que représente la mort est ce que nous avons tous en commun sans exception. Nous abordons ici un angle de ce rapport à la mort, une manière de faire médiation face à elle et d'ainsi faire société avec ce qui nous constitue, à savoir notre vulnérabilité. Nous parlerons de personnes, qui institutionnellement, en prenant en considération notre *dimension existentielle*, portent un regard où le *prendre soin* est prégnant. Elles nous apprennent que loin d'être une fin, la mort se situe au cœur de notre *dimension existentielle*, et par le tourment qu'elle provoque nous engage à prendre en considération l'altérité.

1.1.1 La souffrance existentielle

Il se trouve que ma fille a dû subir une lourde opération qui nécessita pour elle de "prendre son mal en patience". Je me souviens de notre conversation peu avant l'opération où nous nous disions que le terme « patient » dans le monde du soin devait avoir la même origine que dans cette expression. En effet, « patience » est emprunté du latin *patientia* qui signifie l'« action de supporter, d'endurer », lui-même dérivé de *pati*, qui signifie « éprouver, souffrir, » tout comme *patiens*, formule latine de « patient ». Je me souviens également avoir pensé que si ma fille pouvait se dire (et ses proches également) que sa douleur passerait et qu'elle irait mieux, une manière de « supporter, d'endurer », une manière d'être « patiente » ; qu'en est-il en revanche lorsque la douleur se fait souffrance et que l'on sait que l'on n'ira pas mieux ?

Paul Ricœur réserve « le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au

questionnement. »⁶⁵. Ce texte est issu d'une réflexion livrée par l'auteur à une assemblée de psychiatres lors d'un colloque en 1992 et il est à noter qu'il ne réduit pas la douleur à une sensation physique ne niant pas son « chevauchement » avec le psychique. Il ne parle pas précisément de la souffrance ressentie en situation palliative mais sa réflexion s'étaye sur « l'expérience humaine la plus commune et la plus universelle du souffrir. »⁶⁶. Il est intéressant de commencer par s'appuyer sur sa proposition afin de penser la question qui nous intéresse ici, à savoir, la souffrance existentielle. En effet, la souffrance dont parle Paul Ricœur peut s'y apparenter à bien des égards mais nous découvrirons qu'elle ne se réduit pas à cela. Bien qu'aujourd'hui il existe en soins palliatifs de quoi soulager la douleur dans nombre de situations, il serait vain de penser que la mort s'apprivoise. Comment imaginer ne pas souffrir face à la détérioration inexorable de son corps, qui peut se faire alors corps étranger, et pourtant contenant, et qui n'en est pas moins un corps de liens ? D'ailleurs, l'idée que notre vie va prendre fin et avec elle nos relations avec les êtres chers est insupportable, raison pour laquelle cela reste de l'ordre de l'impensé. Comment imaginer ne pas profondément souffrir dans de telles circonstances ? Attendre « patiemment » que la mort vienne ? La souffrance est inévitable.

Pour évoquer la souffrance existentielle, je commencerai par parler de la souffrance spirituelle. En effet, comme expliqué en introduction, c'est en novembre 2014, lors de la conférence « Spiritualités et fin de vie » que je fis la découverte de l'accompagnement de la souffrance spirituelle comme une des missions des soins palliatifs dans le cadre de leur accompagnement global. Ce qui fut confirmé peu après, alors qu'un thème lui était dédié lors de la formation de bénévole accompagnant en soins palliatifs que je suivais. Un des intervenants de cette conférence (où intervenait également Patrick Baudry) était donc le sociologue Tanguy Châtel qui fut également bénévole accompagnant pendant plus de quinze ans et auteur de l'ouvrage *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*⁶⁷. Il y interroge le paradoxe lié au fait que l'accompagnement de la souffrance spirituelle fait partie des missions des soins palliatifs mais qu'en France, dans un contexte de laïcité, cette attente n'est pas remplie. Ceci tenant à l'écart tous ceux qui cherchent à leur souffrance un accompagnement qui ne serait pas exclusivement religieux. Il y relate sa posture délicate de bénévole, ayant conscience qu'il a un rôle à jouer dans ce domaine, sans savoir lequel. L'institution, embarrassée par cette

⁶⁵ Ricœur, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur ». In Marin, Claire et Zaccari-Reyners, Nathalie (dir.) *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, 13-34. Questions de soin. Paris : Presses Universitaires de France, 2013. p.14.

⁶⁶ *Ibid.*, p.14.

⁶⁷ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. op.cit.*

question, ne lui offre pas de réponses. Le problème étant lié au fait que spirituel et religieux sont souvent amalgamés, laissant planer un flou dans cet accompagnement.

C'est alors que j'ai décidé de creuser cette question l'année suivante afin d'éclairer cette notion complexe dans le cadre de mon mémoire de Master recherche en anthropologie⁶⁸. Ne voyant pas à quoi cela correspondait lors de mes accompagnements bénévoles alors que cette mission incombe aux soins palliatifs, j'ai donc souhaité approfondir cette question de la souffrance dite⁶⁹ spirituelle en soins palliatifs. Pour ce faire, nous avons vu en introduction que j'ai réalisé une recherche participative lors de laquelle j'ai pu recueillir le regard de Béatrice et Dominique, toutes deux bénévoles accompagnantes, celui d'un aumônier catholique, d'un psychologue, de l'anthropologue Yannis Papadaniél, des sociologues Tanguy Châtel et Patrick Baudry ainsi que celui du docteur Benoît Burucoa à l'époque chef des services de soins palliatifs au CHU de Bordeaux. Cette recherche a donc pris en considération les réponses des participants aux mêmes questions, tout en prenant en compte mon expérience en tant que bénévole accompagnante en institution et à domicile durant deux années. L'une des questions était de tenter de comprendre ce que mes interlocuteurs entendaient par souffrance spirituelle.

Voici des extraits significatifs :

Aumônier :

La souffrance spirituelle c'est quand on commence à être privé de liberté, de créativité, on est privé, petit à petit on est démolit par quelque chose, la maladie par exemple démolit un équilibre entre le corps et l'esprit. Mais c'est toujours difficile d'avoir cet équilibre entre le corps et l'esprit. [...] La souffrance spirituelle c'est quand on découvre qu'on n'est plus en harmonie, qu'il y a quelque chose qui est cassé. La maladie casse quelque chose parce qu'automatiquement elle me referme, on se coupe au niveau social et petit à petit c'est l'harmonie qui est cassée.

Dominique (bénévole et infirmière en soins palliatifs à la retraite) :

Ce qui nous fait souffrir c'est quand on n'est pas en accord avec ce qu'on vit, qu'on a un déséquilibre entre le vécu qui nous est imposé par les événements de la vie et ce qu'on est capable de recevoir. Pour moi la souffrance spirituelle je crois que c'est cette dichotomie comme si on était déchiré entre ce qui nous fait vibrer intérieurement et puis ce qui nous vient de l'extérieur et qu'on n'est pas capable de comprendre.

⁶⁸ Drillaud, Frédérique, « Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie -- J'ai mal à ma vie ». *op.cit.*

⁶⁹ En effet, comme nous le verrons au chapitre 2.2.2., son évocation est complexe au sein même des soins palliatifs.

Le psychologue :

C'est une perte de repères qui engendre un état de perdition qui peut provoquer des troubles de l'humeur, ou des angoisses, ou des difficultés à s'insérer dans le monde et à créer sa propre identité. La souffrance spirituelle c'est, selon moi, quand on n'a justement pas réussi à créer cette identité et qu'on n'arrive pas à mettre du sens sur ce que l'on vit, sur qui on est et comment on est avec les autres. C'est lorsque l'on perd le sens de notre rapport au monde.

Benoît Burucoa (Médecin, chef de service en soins palliatifs) :

Je préfère dire existentiel à spirituel, je pense que c'est complètement central dans toute vie, forcément dans toute relation et forcément dans une relation soignant-soigné.

La souffrance se traduit vraiment par le mot rien et on l'entend, des personnes qui disent par exemple : « Je ne suis rien, je suis anéanti, ça ne sert à rien, vous ne pouvez rien pour moi... » Et par l'absurde comme : « Je ne comprends pas, Qu'est-ce qui se passe ? Je ne sais pas comment faire, ça n'a pas de sens, à quoi ça sert ? ... » [...] Il y'a un nœud, c'est un être humain qui souffre et cette souffrance va le priver, le frustrer et provoquer un sentiment de colère.

Yannis Papadaniel (anthropologue) :

Je pense que c'est un terme qui n'est pas tout à fait adéquat finalement pour désigner ce que moi j'appellerais la souffrance morale. Alors là on touche en fait un autre aspect qui est propre à la fin de vie, qui est le fait que la mort est une expérience particulière en ce qu'elle est difficile à accepter. On peut défendre toute sa vie durant certaines positions par rapport à la mort, et lorsque tout d'un coup on y fait face, se rendre compte que cette posture n'est pas aussi parfaite qu'on le croyait, qu'elle n'apporte pas toutes les garanties que l'on pensait. On se retrouve en prise avec la difficulté de donner du sens à ce qui peut ne pas en avoir en somme, la mort, on peut être d'accord avec le credo freudien qui dit que la mort c'est le rien, c'est la chose qu'on n'arrive pas à se représenter et qui n'a pas de sens. Et cette réalité-là peut nous conduire à un certain doute qui peut nous conduire dans des méandres encore plus sinueux, qui peuvent nous perdre et créer un sentiment de souffrance lié à cette perte.

Béatrice (bénévole) :

C'est difficile d'en parler parce que dans notre société on n'a pas toujours conscience que le spirituel c'est le fondement de notre être, de ce qui est de l'ordre du vivant. La souffrance spirituelle ce serait ce qui n'est plus relié à ce trésor intérieur que nous avons. C'est très difficile à dire avec des mots parce que justement c'est de l'ordre de notre être quand on n'a plus rien, quand tout nous échappe. Et c'est justement en fin de vie que se pose la vraie question. La souffrance spirituelle, je dirais que c'est là qu'elle se situe.

Patrick Baudry (sociologue) :

La souffrance est liée à une difficulté d'exister qui ne trouve pas forcément une explication simple et objectivable. Je pense que la souffrance spirituelle, c'est quelque chose qui accompagne l'existence et que les moments de crise actualisent en quelque sorte quelque chose d'une inquiétude. Le mot tourment me plaît beaucoup parce que ça veut bien dire que rien n'est calme. Comme une espèce de clignotant qui fait alerte, qui nous met en quelque sorte à l'écoute de quelque chose d'autre que ce qui serait simplement notre environnement dans son immédiateté. La souffrance spirituelle est de cet ordre-là, elle est contingente en quelque sorte à l'humanité même. Elle s'aggrave, elle se renforce dans certains moments de crise mais elle constitue la façon que nous avons d'être au monde. Il n'y a pas la souffrance et pas la souffrance, il y a toujours quelque chose qui est en souffrance.

Tanguy Châtel (sociologue) :

La souffrance spirituelle c'est quand il y a trop ou trop peu de quelque chose, c'est quand quelque chose est déséquilibré. Le premier réflexe quand on pense souffrance c'est de faire taire la souffrance, ce serait donc une expérience indésirable souvent considérée comme inutile surtout dans le contexte contemporain, d'où notre manière de penser, il faut faire taire la souffrance. Maintenant, si on parle de souffrance spirituelle il faut apprendre à penser la souffrance autrement. Ce n'est plus une douleur contre laquelle on pourrait mettre un comprimé, ce n'est plus une angoisse contre laquelle on pourrait prescrire des ansiolytiques, ça devient une énigme au cœur d'un chemin de vie. C'est plutôt ça la souffrance spirituelle, un questionnement, une quête de sens, et donc il ne s'agit pas de le faire taire, il ne s'agit pas de faire taire la souffrance spirituelle, il s'agit de l'accompagner.

La souffrance spirituelle serait donc un *déséquilibre*, un *tourment*, une *crise* face à ce qui *nous échappe*, pouvant provoquer une *difficulté d'exister*, un *déchirement*, un *anéantissement*, une *démolition*, un sentiment de *perte* et de *colère*. Tout cela conduisant à un *questionnement*, à une quête de *sens* liée à son *rapport au monde*.

On retrouve dans ces propos la question du sens et du rapport au monde qu'évoque Paul Ricœur. Il parle également de l'« expérience vive de l'incommunicable »⁷⁰ dont le film *Juste la fin du monde*⁷¹ témoigne subtilement. Ce film est l'adaptation d'une pièce de théâtre écrite en 1990 par Jean-Luc Lagarce alors qu'il se savait atteint du sida dont il décèdera cinq ans plus tard.

C'est l'histoire de Louis, écrivain à succès atteint d'une maladie incurable, qui retourne chez sa famille après douze ans d'absence. Dès le début du film, on entend sa pensée en voix off qui (nous) dit : « Faire le voyage pour annoncer ma mort [...] Donner l'illusion d'être, jusqu'à cette extrémité, mon propre maître. ». Il cherchera à rassembler des éléments de sa vie afin de donner un sens à son existence. Son arrivée fera resurgir les souvenirs mais aussi les tensions familiales qui l'empêcheront de dire. La mort réelle ne sera pas annoncée laissant place à la mort symbolique de la séparation. Il repartira seul, sans rien dire de ce qui l'avait conduit vers ses proches, sans donner l'illusion d'être son propre maître. Lui comme ses proches resteront avec leurs souffrances étant interdépendants de leur histoire familiale complexe.

Si les mots de Paul Ricœur peuvent évoquer cela : « une intensification d'un genre spécial du rapport à autrui ; cela se passe sur le mode négatif, à la façon d'une crise de l'altérité qu'on peut résumer par le terme de séparation. »⁷², il énonce en revanche une phénoménologie de la souffrance qui ne prend pas en compte l'angle du déséquilibre qui permettrait par son existence même, non pas un enfermement sur soi, mais une dimension réflexive ouvrant alors à l'altérité. Là où il parle de « l'Impuissance à dire »⁷³, d'« atteintes portées à la fonction du récit »⁷⁴, de la souffrance qui apparaît comme « rupture du fil narratif »⁷⁵, ou encore d'un « tissu inter-narratif [...] déchiré dans la souffrance. »⁷⁶ ; pour ma part, mon expérience en soins palliatifs m'y a fait voir également autre chose. J'y ai découvert que le « tissu inter-narratif » pouvait se raccommoder⁷⁷ à l'aide d'un tiers, que lorsque le récit est possible (ce qui est fréquent), s'il peut se faire autour de l'histoire de la maladie, il se fait surtout tout autre et bien loin de cette

⁷⁰ Ricœur, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur ». *op.cit.* p. 18.

⁷¹ Dolan, Xavier. *Juste la fin du monde*. Sons of Manual et MK2 Films, 2016.

⁷² Ricœur, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur ». *op.cit.* p. 17.

⁷³ *Ibid.*, p.20.

⁷⁴ *Ibid.*, p.21.

⁷⁵ *Ibid.*, p.22.

⁷⁶ *Idem.*

⁷⁷ Raccommoder s'entend ici également dans son sens familier de « Remettre d'accord des personnes brouillées » (Larousse en ligne).

dernière. En effet, la personne relevant des soins palliatifs témoigne d'un besoin de reconnaissance comme personne et non comme malade.

D'ailleurs, dans le film que je viens d'évoquer, le récit y a une place considérable. Louis écoute le sourire aux lèvres les récits de sa mère sur leur histoire familiale. Des récits qui se racontent, sa mère disant : « C'est comme ça dans la vie, on raconte et se raconte les mêmes histoires. ». Bien que Louis ne dise pas ce qu'il est venu dire, le « fil narratif » n'est pas rompu. Il est aussi bien présent dans son esprit, s'il n'arrive pas à le mettre en mots, il y parvient tout à fait avec les images liées à ses souvenirs.

La question de la quête de sens à l'approche de la mort est centrale. Mon expérience d'accompagnement auprès des personnes relevant des soins palliatifs m'a appris⁷⁸ que ce n'est pas la question du sens de la vie après la mort qui semble les soucier le plus, mais davantage le sens de leur vie jusque-là. Le sens de leur vie en lien avec les autres. Ce n'est que très rarement qu'une dimension religieuse est évoquée. Si questions il y a sur le sens de la vie après la mort, elles sont souvent en liens avec le devenir de leurs proches plutôt qu'avec leur propre devenir. Patrick Baudry le souligne dans ses propos :

C'est peut-être le premier mouvement de voir dans la dimension spirituelle, une dimension de croyance, une dimension religieuse. Je pense qu'il s'agit d'autre chose, à quoi peut se mêler le religieux, mais le religieux n'a pas forcément le monopole de la spiritualité. Au fond, ce qui est en jeu, c'est la question du sens. Alors évidemment, on peut très bien dire que les religions prennent en charge quelque chose de cette affaire du sens. On va dire que la religion s'occupe de donner du sens à la mort, en expliquant par exemple qu'elle n'est pas la fin de tout, qu'il existe une autre vie, peut-être un autre monde, etc. Mais cette question du sens, même s'il s'agit bien de se situer dans un rapport à la mort, touche en fait à l'existence même, et disons à l'enjeu des rapports sociaux qui construisent les relations entre les vivants.

La dimension réflexive de la personne malade au regard de sa vie passée s'observe très régulièrement lors des accompagnements et il n'est pas rare qu'elle raconte cette existence comme une manière de laisser une trace de son passage. Les questionnements relevés auprès des personnes malades par Dominique (ancienne soignante en soins palliatifs devenue bénévole) vont dans ce sens : *Qu'est-ce qui va rester de mon passage ? Qu'est-ce que je vais laisser ? Qu'est-ce que j'ai transmis ?*

⁷⁸ Ce qui s'est confirmé dans la suite de mes travaux.

Denis Vasse nous apprend sur la souffrance que : « si elle est déchirure, elle est aussi passage étroit, porte étroite, par où se fait entendre l'invitation à devenir Autre que ce que j'imagine être, à naître comme Sujet pour un Autre. »⁷⁹.

Cet autre aspect de la souffrance se retrouve dans les propos de Tanguy Châtel :

Donc, cette souffrance, elle est le partenaire d'un chemin et non pas un mal en soi qu'il faudrait faire disparaître, il nous faut donc apprendre à la regarder avec d'autres clés. Peut-être que cette souffrance a quelque chose de bénéfique en ce qu'elle nous fait prendre conscience d'un manque fondamental dans nos systèmes de valeurs.

Dans ceux de Patrick Baudry :

L'inquiétude est aussi une intelligence de l'existence, c'est ce qui fait qu'en effet on n'est pas tranquille, qu'on se soucie de l'autre, qu'on se soucie aussi de soi, non pas sur un mode tout égoïste, mais dans la relation qu'on a aux autres. Il y a toujours quelque chose qui reste là, d'incomplet, d'imparfait, d'inachevé, qui fait qu'il y a de la souffrance. Et il y a quelque chose de l'humanité de l'autre dans le fait de sa souffrance, qui n'est pas seulement sa souffrance toute personnelle.

Ainsi que dans ceux de Benoît Burucoa :

Dans les toutes premières années d'études de médecine, on nous dit que dans le corps il y a un tissu qu'on appelle le tissu interstitiel. C'est un tissu élastique qui n'est pas un organe à lui tout seul mais qui permet aux organes de former un ensemble. Et je me suis dit, mais finalement, est-ce que l'existentiel ou le spirituel ce ne serait pas cet interstitiel qu'on a du mal à saisir ? Et tant mieux d'ailleurs, parce que si on pénétrait dans l'existentiel comme on a la prétention de pénétrer dans la psyché où dans le corps, on aurait là un pouvoir sur autrui qui pourrait être dangereux. Donc, cet interstitiel il serait comme vital, comme omniprésent, comme indispensable et pourtant insaisissable, en tout cas en totalité au risque de diffracter la personne. Alors c'est une chose qui me paraît importante, c'est que ce tissu là il aurait une double fonction en fait. [...] Et donc il y aurait cette partie-là, un peu en attente, en manque, en frustration, en souffrance, en pourquoi. Mais il y a aussi toute une partie de ce tissu-là qui sécrète, qui fabrique, qui réalise, qui construit, qui féconde, qui est propice à la vie, à la transmission.

⁷⁹ Vasse, Denis. *Le poids du réel, la souffrance*. Paris : Éditions du Seuil, 1983. p.44.

C'est en conclusion de ce travail de recherche que le terme « souffrance existentielle » s'est révélé être le plus évocateur afin de signifier ce qui en découlait. Nous avons vu que suite à ce mémoire et à ma rencontre avec Benoît Burucoa, j'avais été recrutée par le CHU de Bordeaux afin de réaliser une étude exploratoire sur le thème de la « dimension existentielle »⁸⁰ en soins palliatifs.

Le terme de « dimension » précise encore la pensée. En effet, au lieu d'aborder l'existential uniquement sous le prisme de la « souffrance », le terme « dimension » permet de prendre en considération le fait qu'il n'est pas réductible à des situations de souffrance. En effet, en ouvrant ainsi le regard d'une manière plus globale, on n'occulte pas ce qui se vit aussi quotidiennement en soins palliatifs, à savoir, l'*intelligence de l'existence* dont vient de nous parler Patrick Baudry. De plus, il est important de noter que l'utilisation du terme « souffrance existentielle » en soins palliatifs (certains parlant même de détresse⁸¹) est souvent corrélée à la question complexe de la sédation, avec les dérives que cela peut engendrer à vouloir maîtriser, médicaliser une souffrance inhérente à l'humain, au détriment de l'accompagnement de cet humain⁸². Il ne s'agit pas de renier l'existence de cette souffrance mais de la considérer différemment, en focalisant davantage sur la notion d'existence. La *dimension existentielle* ne relève pas exclusivement de l'ordre de l'intime ou du privé. Le penser ainsi serait passer à côté de la haute teneur collective qu'il y a aussi dans cette dimension. Raison pour laquelle nous verrons que son accompagnement n'est pas réductible à un seul membre de l'équipe palliative mais concerne l'équipe toute entière. Ce serait également passer à côté de ce que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* révèle pourtant et que nous développerons dans cette recherche. Lorsque l'on ouvre la focale sur la dimension et non sur la souffrance, apparaît alors les existences de toutes les personnes en interaction, laissant ainsi deviner la question du soin dans son sens anthropologique, n'occultant pas pour autant la question de la souffrance, mais au contraire, en l'incluant. En effet, la *dimension existentielle* étant inhérente à notre condition d'être vulnérable, c'est la question du « prendre soin » dans nos vies qui se révèle alors, à travers elle.

La souffrance existentielle comme nous l'avons dit est inévitable. Comment imaginer ne pas la ressentir à ce moment-là de l'existence alors même que nous la ressentons lors des moments de crises qui traversent notre vie ? Comment imaginer une vie sans souffrance ? Ce n'est pas une pathologie⁸³, cela fait partie de nous, tout comme la mort n'est pas une maladie.

⁸⁰ Voir chapitre 2.2.2 et chapitre 3.

⁸¹ Voir chapitre 2.2.2

⁸² Doucet, Hubert. « De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs ». *Théologiques : revue interdisciplinaire d'études religieuses* 28, n° 1 (2020) : 127-44. <https://doi.org/10.7202/1074678ar>.

⁸³ Voir Canguilhem, Georges. *Le normal et le pathologique*. 1966. Paris : Presses universitaires de France, 1998.

C'est dans un sens anthropologique et communicationnel que je mènerai la réflexion au regard du « saisissement » dont parle Emmanuel Levinas : « Ce n'est pas du néant de la mort dont précisément nous ne savons rien que l'analyse doit partir, mais d'une situation où quelque chose d'absolument inconnaissable apparaît ; absolument inconnaissable, c'est-à-dire étranger à toute lumière, rendant impossible toute assomption de possibilité, mais où nous-mêmes sommes saisis. »⁸⁴.

Comme évoqué en introduction de la thèse, la question ici, est de se demander ce qu'entraîne une existence à l'aube de la mort dans les relations interpersonnelle et communautaire. J'entends par communautaire, un rapport à la communauté dans le sens donné par Patrick Baudry : « comme culture fondamentale, comme ce qui allie et relie des gens, c'est-à-dire comme l'expression d'un lien principal. »⁸⁵. Il précise qu'« Il s'agit, comme en parle V. W. Turner dans *Le Phénomène rituel* (Paris, PUF, 1990, p. 97), de *comitatus* (c'est-à-dire d'un compagnonnage) et de *communitas* telle que les rites de passages la mettent en scène. Et il souligne que la légitimation des positions structurales d'une société n'est pas seulement en cause. Il s'agit plutôt d'«un lien humain et générique sans lequel il n'y aurait aucune société» (*ibid.*, p. 98) »⁸⁶. Patrick Baudry nous apprend également qu' : « À la seule question obsédante de ce qu'on deviendra au moment où la mort viendra, un partage peut s'établir sur les rôles que l'on tient auprès des grands malades et sur le sens d'une place à tenir auprès de ceux à qui l'on va survivre. »⁸⁷. Les soins palliatifs ont fait le choix d'accompagner ce moment de vie et d'assumer le risque de l'*incommunication*, et d'ainsi lutter comme le dit Dominique Wolton, contre le « dérèglement de l'incommunication (qui) peut accélérer une mise en cause beaucoup plus radicale de la capacité de vivre à peu près tranquillement ensemble. »⁸⁸.

1.1.2 Un temps à vivre ?

Temps et existence sont fortement liés comme le montre la phrase que m'a dite Jacqueline pour se présenter à moi lors de mon premier accompagnement auprès d'elle : *Je suis 78 ans*.

Le temps est subjectif, nous avons tous notre définition du temps et elle impacte forcément notre manière de voir le monde, de le dire, et de le vivre. Par exemple, dans le cas de la langue

⁸⁴ Levinas, Emmanuel. *Le Temps et l'autre*. Quadrige. 1979. Paris : Presses universitaires de France, 2011. p.58.

⁸⁵ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? » *op.cit.* p. 23.

⁸⁶ *Idem*.

⁸⁷ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.* p.25.

⁸⁸ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 205.

aymara (hauts-plateaux de Bolivie) la vision du temps qu'elle exprime est très intéressante et se retrouve dans leur manière de vivre. Pour eux, le passé est un héritage vivant que l'on contemple devant soi, on peut le voir. Le futur, inconnu, est derrière nous, hors de portée du regard. Le verbe avancer est synonyme du temps passé, et le verbe reculer synonyme du temps futur. Ce concept est à l'opposé du concept de "progrès" développé en Occident à partir du XVIII^e siècle, pour lequel le passé est derrière nous (mort, inutile et même dangereux) et le futur devant nous incarnant la progression. L'on voit bien à quel point notre vision du temps impacte notre manière de penser. Le temps pourrait être considéré comme un concept abstrait mais il ne saurait s'extraire de l'expérience vécue par l'homme qui l'incarne alors en réalité sociale, nous pourrions même dire qu'il l'incarne en *dimension existentielle*.

Lorsque j'ai effectué mon premier terrain dans l'Unité de soins palliatifs dans le cadre de l'étude exploratoire, j'ai pu observer davantage à quel point la question du temps⁸⁹ est centrale. La personne malade sait que sa maladie est grave, elle et ses proches doivent faire face à une issue connue et à l'inconnu du moment où cela va se produire. J'ai pu constater comme le dit Emmanuel Levinas, que : « la dualité qui s'annonce dans la mort devient relation avec l'autre et le temps. »⁹⁰. Pour exemple, voici l'histoire de Monique⁹¹ (que nous retrouverons plus tard) :

Monique a 70 ans, elle est mariée à un homme avec qui elle a eu trois enfants et ils habitent tous deux en Charente-Maritime. Les contacts sont rompus avec leurs deux fils aînés et ils sont très proches de leur fille qui habite la région bordelaise. Monique est arrivée dans le service un 22 novembre, elle est atteinte d'un cancer du pancréas :

4 décembre :

Je rencontre Monique pour la première fois. Une jeune médecin lui explique l'objet de ma présence et lui demande si elle est d'accord pour que je reste lors de sa visite, ce qu'elle accepte volontiers. Après un mot d'humour de sa part et nos sourires complices, elle nous dit qu'il ne faut pas tout prendre au sérieux, que la vie n'est pas sérieuse et ajoute, *vous voyez où elle nous mène, à la mort*. Elle ajoute que tout ce qu'elle veut, c'est mourir entourée de son mari et de sa fille et qu'on leur permette *de vivre ce moment le mieux possible*.

Son état de santé s'étant dégradé, je ne la reverrai que le 13 décembre lors de la visite d'un médecin et d'une psychologue :

⁸⁹ Il est important de noter qu'en soins palliatifs, il ne se réduit pas aux « derniers instants » comme la représentation collective le laisse penser.

⁹⁰ Levinas, Emmanuel. *Le Temps et l'autre*. op.cit. p. 20.

⁹¹ Tous les prénoms sont anonymisés.

La télévision allumée, Monique commence par nous dire que ça commence à la *bassiner* d'entendre parler de la mort de Johnny Hallyday, qu'ils (sous-entendant les médias) feraient mieux de penser à des personnes comme elle. Elle dit qu'elle a mal, dans son corps et dans sa tête qui *tourne en boucle* et se demande pour quand sera *la fin*. Elle précise que *dans l'idéal*, elle préférerait que ce soit après Noël pour épargner sa famille, ne souhaitant pas leur faire *un cadeau empoisonné* qui laisserait *un souvenir amer*.

Après accord des soignants, je retourne seule voir Monique dans l'après-midi. Le fait d'avoir assisté à deux de ses visites facilite les choses, nous avons l'impression de nous connaître un peu. Je lui demande alors si elle serait d'accord pour que je l'entretienne prochainement dans le cadre de la recherche. Elle répond spontanément que oui, en ajoutant que si elle peut faire avancer les choses comme une *ultime mission* ce sera bien. Il est convenu que je vienne le 15 dans la matinée.

14 décembre :

Lors de la réunion de transmissions, la psychologue évoque le fait que Monique parle de la mort non-stop et veut se battre contre la maladie. Un médecin ajoute qu'elle dit ne jamais avoir eu autant envie de vivre qu'à l'approche de la mort et que le fait que Johnny ait tenu longtemps face à la maladie, lui donne de l'espoir. Il ajoute que Noël est très important pour elle et qu'elle compte les jours. Une aide-soignante me dit d'ailleurs que chaque jour Monique lui dit : *Un jour de plus*.

15 décembre :

Je me rends donc dans la chambre de Monique et lui demande si elle est toujours d'accord pour notre entretien, à quoi elle me répond oui dans un large sourire. Elle partage alors avec moi le fait qu'elle *sente que l'échéance est proche*, que *la réalité de la mort s'approche donc petit à petit*. Elle est décidée à *passer Noël*, après ce sera le jour de l'an et elle me dit qu'elle aimerait *tenir jusqu'au 23 janvier*, date de son anniversaire. Elle me dit se sentir *extrêmement bien dans le service*, se sent *écoutée et comprise*, en *confiance* et *souhaite mourir ici*. Sentant qu'elle se fatigue vite, je la remercie et la laisse se reposer. Elle me dit de repasser quand je le désire.

17 décembre :

La recette familiale de la fondue savoyarde est cuisinée par le mari et la fille de Monique en salle des familles, aidés par l'équipe. Monique sera présente tout ce temps et partagera ce repas (auquel j'étais conviée et où je n'ai malheureusement pas pu me joindre) avec les membres de l'équipe. Je peux lire sur le compte rendu de la psychologue que Monique : « se dit fatiguée mais ravie d'avoir pu partager cette fondue

avec l'équipe, c'était important pour elle. L'évocation de cette journée lui remémore des souvenirs de son enfance : son frère, ses parents... ».

19 décembre :

Je me rends dans la chambre de Monique qui est en compagnie de son mari, je leurs dis que je vais les laisser tranquilles mais ils me demandent en chœur de rester, et Monique me présente à son mari. Elle me dit se *sentir partir*, qu'elle ne veut plus *se battre*, que c'est en vain, que la maladie l'a eue. Son mari, ému, me dit qu'*elle s'est bien battue*, et que *dix-sept mois contre un cancer du pancréas, c'est un record à inscrire dans le Guinness Book*. Ils partagent tous les deux spontanément avec moi une partie du récit de leur histoire d'amour. Plus tard, lors de la réunion de transmissions, la psychologue explique que Monique se projette de moins en moins loin, qu'elle vit le moment présent. Elle parlait de Noël mais n'en parle plus. Elle dit *ne pas pouvoir mourir ce jour*, son fils étant né un 19, à quoi son mari aurait répondu *oui, mais le 19 septembre*, Monique lui aurait alors dit *tu as besoin de date claire*.

20 décembre :

Un médecin me raconte sa visite auprès de Monique, son mari et sa fille. Monique est ambivalente, une part d'elle dit je suis prête à partir, je suis en paix et une autre où elle ne veut pas dormir et lutte. Lorsque le médecin lui demande pourquoi elle n'en profite pas pour se reposer, elle lui répond que si elle le fait, elle va mourir. Elle veut tenir jusqu'à Noël et sa fille lui aurait demandé s'il elle voulait qu'on change le calendrier ? en ajoutant que si elle le voulait, elle pouvait mettre qu'on était le 25. Monique aurait répondu : *je sais bien que ce n'est pas cette date*.

22 décembre :

Lors des transmissions est évoqué la présence de sa fille et de son mari à son chevet. Sa fille parvient à s'assoupir dans le lit accompagnant, alors que son mari déambule dans le service puis retourne dans la chambre.

24 décembre :

Le compte-rendu d'une infirmière évoque le fait que Monique pleure, parle de ses parents, que sa fatigue est palpable mais qu'elle lutte. Son mari et sa fille sont restés jusque-là et sont partis se reposer quelque temps durant l'après-midi et demandent à être appelé à n'importe quel moment.

25 décembre :

Le compte-rendu d'un médecin évoque le moment où lui a été offert (comme à tous les autres patients) un cadeau de Noël personnalisé de la part de l'équipe. Monique très

touchée a pleuré mais est vite retombée dans son sommeil et ses rares éveils sont ponctués d'un discours confus.

26 décembre :

Lors d'une réunion d'équipe est évoqué le fait que le mari de Monique et sa fille sont restés auprès d'elle toute la matinée, même lors des soins d'hygiène, à la demande de Monique. Sa fille s'est mise en arrêt maladie afin de pouvoir rester auprès de sa mère et soutenir son père.

27 décembre :

J'assiste à une conversation dans le couloir entre le mari, la fille de Monique et la cadre de santé. Cette dernière leur dit son admiration quant à la force et au combat de Monique qui avait dit *passer Noël* et qui l'a fait, et elle ajoute que *souvent, quand une personne se donne des objectifs, il semblerait que ça marche*. Le mari de Monique répond alors *qu'il ne semble pas, que c'est sûr*. Il ajoute qu'en revanche il ne pense pas qu'elle *pass*e le jour de l'an.

29 décembre :

Ma présence au sein du service touchant à sa fin et n'ayant pas eu l'occasion de revoir Monique du fait qu'à chacun de mes passages, soit elle était en compagnie, soit elle dormait (je ne souhaitais pas perturber ces moments), j'ai alors demandé à l'équipe chargée des visites du matin s'il était possible que je vienne avec eux dire au revoir à Monique. Ils ont accepté mais malheureusement Monique est décédée dans la matinée. La jeune médecin avec qui j'avais fait ma première visite auprès de Monique me dira plus tard que son mari et sa fille étaient tristes bien entendu et que cela devait être ambigu dans le sens où une part d'eux-mêmes devait être soulagée et une autre ressentir le vide qui va être rempli par la tristesse. Elle me dit également qu'ils sont repartis en remerciant l'équipe (ce qui est souvent le cas dans le service). Elle pense que vivre un décès dans un service comme celui -là est aidant en termes de deuil par rapport à une mort soudaine, ou, s'il s'était passé dans un autre service.

L'histoire de Monique témoigne d'un rapport que l'on peut entretenir avec le temps quand on sait qu'il n'en reste plus beaucoup à vivre. C'est une véritable course contre une montre dérégulée qui s'opère alors aussi bien pour Monique que pour ses proches. Elle s'inquiète pour eux des conséquences du moment de sa mort et *ne peut pas mourir* le jour de l'anniversaire de son fils qu'elle ne reverra pas. Elle ne souhaite pas transmettre à ses proches le souvenir de sa mort au moment de Noël et gâcher ce temps. L'anniversaire de son fils et Noël, temps

symboliques à ses yeux, sont devenus les phares qu'elle a atteint, qu'ils ont atteint, dans ce temps tourmenté.

Les soins palliatifs ont donc fait le choix de l'accompagnement de ce temps-là.

La loi française, face au débat sur l'euthanasie entamé dès les années 70⁹², n'a pas choisi, pour l'heure, de la légaliser, préférant s'orienter vers le soulagement de la douleur et une généralisation de l'accès aux soins palliatifs. Ces derniers, bien qu'ils soient un droit pour tous, restent néanmoins méconnus et leur généralisation reste insuffisante. Le dernier plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » du Ministère des solidarités et de la santé, fait part du manque d'accessibilité à ces soins et ajoute que : « Toute personne doit pourtant recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa douleur, à apaiser sa souffrance psychique, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage. »⁹³.

On peut noter l'utilisation du terme « dignité » qui contient en toile de fond la question relative à l'euthanasie. Nous pouvons ajouter au terme « dignité », ceux de « liberté » et d'« autonomie » qui correspondent à des « ambiguïtés du vocabulaire »⁹⁴ pourtant utilisé pour réfléchir à cette question. Ce que n'ont pas manqué de relever, entre autres, les travaux de Jacques Ricot⁹⁵ et de Patrick Baudry⁹⁶ qui ont d'ailleurs coécrit avec Robert William Higgins *Le mourant*⁹⁷, ouvrage remarquable à ce sujet, ou encore ceux d'Éric Fiat⁹⁸. Je noterai également les travaux d'Hubert Doucet et de Luce des Aulniers que j'ai eu la chance de rencontrer en 2019 lors de mon séjour à Montréal dans le cadre d'une intervention que nous avons faite avec Benoît Buruoa lors du congrès annuel de l'AQSP⁹⁹. L'aide médicale à mourir est entrée en vigueur au Canada en 2016 et leurs réflexions de l'autre côté de l'Atlantique peuvent nous être très précieuses face aux enjeux complexes d'une telle loi. Tous deux la questionnent au regard de notre rapport à la mort et en font ainsi ressortir les limites. Luce des Aulniers coécrit son ouvrage *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort*¹⁰⁰ avec Bernard J. Lapointe, médecin en soins palliatifs depuis trente ans, avec lequel elle noue un

⁹² Voir Chapitre 2.1.1 et 2.3.1

⁹³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

⁹⁴ Doucet, Hubert. *La mort médicale, est-ce humain ?* Mediaspaul. Montréal (Canada), 2015. p. 13.

⁹⁵ Ricot, Jacques. *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*. Collection « Controverses ». Rennes : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, 2017.

⁹⁶ Baudry, Patrick. *Violences invisibles : corps, monde urbain, singularité*. Poches de résistance. Bègles : Éd. du Passant, 2004.

Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.*

⁹⁷ Higgins, Robert William, Jacques Ricot, et Patrick Baudry. *Le mourant*. Vallet (France) : M-editer, 2006.

⁹⁸ Fiat, Éric. *Petit traité de dignité—grandeurs et misères des hommes*. Paris : Larousse, 2012.

⁹⁹ Association Québécoise de Soins Palliatifs <https://www.aqsp.org/>

¹⁰⁰ Des Aulniers, Luce et Lapointe, Bernard J. *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort ?* Québec (Canada): Somme toute, 2018.

dialogue « ethnoéthique »¹⁰¹ autour de ces questions. Ils indiquent que l'« On peut bien n'en plus pouvoir de vivre « ainsi », mais aussi et en même temps regarder comment la mort arrive éventuellement à un rythme qui n'est pas l'objet des desiderata humains, tout légitimes soient-ils. Un rythme qui fait notamment la part aux liens entre humains. Ce livre se tient dans ce rythme. »¹⁰². Quant à Hubert Doucet, son ouvrage *La mort médicale est-ce humain ?*¹⁰³ est la suite donnée aux trois interventions qu'il a faites au Canada, tant devant la Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité que devant la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi sur les soins de fin de vie. C'est une réflexion éthique qu'il nous livre sur ce sujet qui représente à ses yeux : « l'arbre qui cache la forêt »¹⁰⁴ tout en précisant que c'est de la forêt dont il se soucie. Forêt qui est précisée dès la quatrième de couverture : « D'une part, notre médecine toujours plus technique, puissante et ambitieuse se trouve désarmée devant les épreuves existentielles qu'elle crée. D'autres part, pour plusieurs malades et personnes âgées, une véritable mort sociale est le prélude à la mort biologique parfois réclamée. Les soins palliatifs, peu développés, forment un corps étranger et fragile dans cet univers. »¹⁰⁵.

Nous retrouvons au Canada les mêmes problématiques qu'en France au sujet des soins palliatifs, à savoir le fait qu'ils restent méconnus et peu développés. Ce qui est regrettable au regard du fait (comme nous l'avions évoqué) qu'ils parviennent à s'organiser autour des *incommunications* et qu'ils font ainsi médiation entre les personnes malades et leurs proches. C'est cette organisation et cette médiation autour des *incommunications* (dont nous reparlerons plus tard) qui permettent de faire place à la *dimension existentielle* et de l'accompagner. Le peu d'accès à ces soins favorise la demande de mort qui, paradoxalement au fait que ce soit une demande, ressemble à une « acommunication » dans le sens où l'entend Dominique Wolton : « L'acomunication constitue la radicalisation de l'incommunication, on n'arrive plus à trouver les mots qui peuvent faire les ponts. Il n'y a plus que les murs. [...] il n'y a plus ce désaccord assumé, seulement des rapports de force et le poids de l'altérité. »¹⁰⁶. Il ajoute que : « l'acomunication, c'est sortir des codes et s'autoriser à tout »¹⁰⁷ et qu'elle « surgit quand tous nos repères culturels s'effondrent. »¹⁰⁸.

¹⁰¹ Des Aulniers, Luce et Lapointe, Bernard J. *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort ? op.cit.* p.15.

¹⁰² *Ibid.*, p.14.

¹⁰³ Doucet, Hubert. *La mort médicale, est-ce humain ?* Montréal (Canada) : Mediaspaul,, 2015.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p.7.

¹⁰⁵ *Ibid.*

¹⁰⁶ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p.202.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p.203.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p.204.

En Afrique, le rapport à la mort est culturellement organisé et lors de mon déplacement au Cameroun, je n'ai jamais entendu parler de questions relatives à l'euthanasie. En revanche, nos sociétés occidentales peuvent organiser leur rapport à la mort autour de ces questions. Selon les pays qui ont légiféré à ce sujet, nous entendrons parler d'euthanasie, d'aide médicale à mourir (comme nous l'avons vu pour le Canada) ou encore de suicide assisté¹⁰⁹.

Jean-Philippe Pierron¹¹⁰ nous rappelle qu'actuellement la loi française adjoint « en plus de l'exigence de soins proportionnés, à la fois la possibilité de désigner une personne de confiance ; et à la fois, pour qui le veut, la possibilité de rédiger ses directives anticipées. Elle travaille ainsi à prévenir, par avance, toute tentation d'obstination médicale déraisonnable et de souffrances insupportables. Elle permet, en dernière extrémité, la possibilité d'une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès. L'intention n'est pas de donner la mort, mais bien de soulager la souffrance. »¹¹¹.

Emmanuel Hirsch¹¹², directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France, appelle à la prudence face aux dérives apparaissant dans certains pays ayant légiféré. Interrogé lors d'une émission radiophonique¹¹³ le 7 avril 2021, veille du jour où l'assemblée nationale devait débattre la proposition de loi pour le « Droit à une fin de vie libre et choisie », il nous dit que : *Le grand risque c'est les dérives. Les premiers à avoir dépénalisé l'euthanasie c'est les Pays-Bas, la Belgique et ensuite le Luxembourg. On assiste depuis 2002, date de la première loi, à une dérive dans les conditions d'accessibilité. Par exemple, on ne parlait pas des enfants, maintenant des ados peuvent bénéficier de la mort dans la dignité sous forme de suicide assisté ou d'euthanasie. Le débat actuel, ce seraient des personnes très âgées qui seraient lassées d'exister, est-ce que l'on peut considérer que l'on doit leur reconnaître ce droit ?*

Suite au dépôt de plus de 3000 amendements, la proposition de loi du député Olivier Falorni n'a pas été adoptée faute de temps, en revanche, son article 1^{er} qui prévoit la création d'une "assistance médicalisée active à mourir" a été voté par une large majorité. Cette proposition de loi doit maintenant être réinscrite à l'ordre du jour de l'assemblée nationale.

¹⁰⁹ Pillonel, Alexandre, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli Dransart, et Anthony Stavrianakis. *La mort appréciée : l'assistance au suicide en Suisse*. Regards anthropologiques. Lausanne : Éditions Antipodes, 2021.

¹¹⁰ Pierron, Jean-Philippe. « Trouble dans la demande de mort. Les lois de bioéthique sur la fin de vie : pour quelle vision du monde commun ? » *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 147, n° 4 (13 décembre 2021) : 39-46.

¹¹¹ Pierron, Jean-Philippe. « Trouble dans la demande de mort. Les lois de bioéthique sur la fin de vie : pour quelle vision du monde commun ? ». *op.cit.* p. 41.

¹¹² Hirsch, Emmanuel. *Fin de vie : le choix de l'euthanasie ?* Collection Documents Société. Paris : Cherche Midi, 2014.

¹¹³ Expert, Valérie. « Faut-il légaliser l'euthanasie ? Avec le Professeur Emmanuel Hirsch ». *L'œil de l'expert*. Sud Radio, 7 avril 2021.

Emmanuel Hirsch soulignait également la difficulté d'anticipation en évoquant le fait qu'il n'est pas rare que des personnes qui souhaitent une euthanasie, lorsqu'elles sont confrontées à la situation, préfèrent en fait vivre tant qu'elles ne souffrent pas. Ce dont témoignent également les soins palliatifs, où il est très rare que des personnes demandant l'euthanasie lors de leur prise en soins, persistent dans cette demande une fois soulagées de leurs souffrances et accompagnées dans une démarche palliative. Néanmoins, l'accessibilité à de tels soins est encore largement insuffisante et comme nous le dit Patrick Baudry : « Tout se passe comme si la fin du film n'avait pas son utilité dans l'ultime bobine et que l'on puisse pratiquer une coupe du moment que l'histoire a été suffisamment mise en images. »¹¹⁴ ou encore : « Plutôt donc que de se trouver mis à la porte parce que l'on serait de trop, ne vaut-il mieux pas anticiper le départ, avec l'élégance de qui veut s'en aller au lieu de déranger son monde plus que de nécessaire ? »¹¹⁵.

Ne devrions-nous pas nous questionner sur ce qui fait que nous puissions préférer mourir ?
Ce qui fait que dans la société dans laquelle nous vivons, nous puissions imaginer mourir « avant l'heure » et que cette société tende à rendre réel cet imaginaire, à nous réaliser en nous donnant la mort ?

Si nous regardons du côté de la *dimension existentielle*, nous pouvons dire que la vulnérabilité fait bien partie de nous mais que nous nous convainquons du contraire. Nous imaginons des vies en société sans prendre suffisamment en compte ce qui pourtant nous constitue. Nous reléguons nos vulnérabilités aux institutions démunies face à la souffrance existentielle que nos manières de faire engendrent. Il semblerait que nous n'ayons pas saisi dans cette souffrance *l'espèce de clignotant qui fait alerte* comme le disait Patrick Baudry, ou encore que nous n'ayons pas compris *qu'elle nous fait prendre conscience d'un manque fondamental dans nos systèmes de valeurs* comme le disait Tanguy Châtel. Cette souffrance renvoi aux failles de nos organisations. Bien que les soins palliatifs pallient cela en prenant en considération nos impensés en termes de vulnérabilité, le Rapport d'information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs¹¹⁶ enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021 fait état d'un droit à une prise en charge palliative non encore effectif pour tous et d'une grande disparité territoriale. Les propos recueillis auprès des professionnels indiquent que des progrès sont attendus pour garantir l'équité d'accès à ces soins et des parcours de prise en charge adaptés, dans l'hôpital mais aussi surtout en dehors de celui-ci. Le Dr Claire Fourcade,

¹¹⁴ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.* p.12.

¹¹⁵ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant*, édité par Higgins, Robert William. Ricot, Jacques et Baudry, Patrick, 83-112. Vallet (France) : M-editer, 2006. p.98.

¹¹⁶ « Rapport d'information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs - Sénat », 29 septembre 2021. <http://www.senat.fr/notice-rapport/2020/r20-866-notice.html>.

présidente de la SFAP¹¹⁷, a quant à elle indiqué que seuls 30 % des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs en France. De plus, ce rapport souligne que la méconnaissance de ces soins est un frein au recours précoce pourtant opportun dans de nombreuses situations. La prise en charge centrée sur l'hôpital est ciblée sur certaines pathologies (de 70 à 80 % des séjours en USP¹¹⁸ et en LISP¹¹⁹ concernent des patients atteints de cancer), alors que le vieillissement de la population impliquera un plus grand nombre de décès à domicile ou en EHPAD¹²⁰. Or, dans son rapport d'évaluation¹²¹ du quatrième plan national 2015-2018 pour le « développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », l'Inspection générale des affaires sociales note que l'axe 3 portant sur le domicile et les EHPAD a été mis en œuvre de façon très partielle et que le nombre d'EMSP¹²² a stagné alors que le plan prévoyait pourtant leur renforcement.

On pourra noter le paradoxe suivant, par exemple au Cameroun, des professionnels du soin font du bénévolat afin d'accompagner des personnes atteintes de maladie incurable à domicile et l'euthanasie n'est pas évoquée, alors qu'en France, les soins palliatifs sont un droit pour tous mais il est peu appliqué, cela nous conduisant à réfléchir à la manière « d'en finir avant que la mort n'arrive »¹²³. La dégradation de l'image de soi, le sentiment d'inutilité, le coût et le poids qu'on pense représenter ajouté entre autres, au scandale des EHPAD, peut mener des personnes à se poser la question de savoir si cela vaut la peine de vivre dans ces conditions. Nous voici donc entrés au cœur de la forêt décrite plus haut par Hubert Doucet. Une médecine de plus en plus technique et « désarmée devant les épreuves existentielles qu'elle crée »¹²⁴, des soins palliatifs peu développés et des personnes pour qui « une véritable mort sociale est le prélude à la mort biologique parfois réclamée »¹²⁵.

On voit bien alors la dangerosité de considérer la souffrance existentielle comme une "maladie" au risque de vouloir la maîtriser et la réduire à un sujet, à un "individu", alors qu'elle nous concerne tous. Souffrance d'autant plus vive que le processus de *désymbolisation* dans lequel se trouvent nos sociétés nous conduit à une perte de sens dans nos existences. Nous vivons dans des sociétés de productivité et de rentabilité où la souffrance, le handicap, la vieillesse ou encore la mort peuvent-être considérés comme inutiles, comme un échec. Aussi, si l'on fait de la

¹¹⁷ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

¹¹⁸ Unité de soins palliatifs

¹¹⁹ Lits identifiés soins palliatifs

¹²⁰ Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

¹²¹ « Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », juillet 2019. <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>.

¹²² Equipe Mobile de Soins Palliatifs

¹²³ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.* p.12.

¹²⁴ Doucet, Hubert. *La mort médicale, est-ce humain ? op.cit.* p.7.

¹²⁵ *Ibid.*

souffrance existentielle ressentie face à *l'effet-miroir de la mort sur la vie* quelque chose « d'anormal », à éviter, que faire avec les autres souffrances existentielles inhérentes à la vie même. Tous ces moments de vie où l'on se sent "perdu" et cela dans un contexte, comme le dit Robert William Higgins, de « psychologisation montante du monde du travail, et d'ailleurs de toute la vie sociale, correspondant à l'individualisation des rapports sociaux. »¹²⁶.

N'est-ce pas « normal » de se sentir perdu lorsque l'on peine à donner du sens à un monde qui en manque terriblement ?

Le président de la république française évoque *le retour de la tragédie* dans son discours du 2 mars 2022 au regard de la guerre en Ukraine. Le porte-parole du Kremlin évoque quant à lui l'utilisation de l'arme nucléaire en cas de « menace existentielle pour l'Etat ou le régime russe. »¹²⁷. Avec en toile de fond, la crise liée à la Covid-19 ou encore le changement climatique considéré également par le président des États-Unis comme une « menace existentielle »¹²⁸. Comment trouver un sens à cela ? Comment donner du sens dans un monde où comme le dit Robert William Higgins : « *la mort devient ce dont le mourant est victime ! Et non plus sujet d'une condition mortelle et commune, qu'il s'agit, dans toutes les sociétés humaines de partager.* »¹²⁹ ?

Que penser de cela si, comme nous l'apprend Emmanuel Levinas : « Ma maîtrise, ma virilité, mon héroïsme de sujet ne peut être virilité ni héroïsme par rapport à la mort. »¹³⁰ ?

Patrick Baudry nous dit que « La mort est à l'articulation du singulier et du collectif. »¹³¹ et ajoute que « dire que la mort ne concerne que celui qui va mourir est faux. »¹³². Jacques Ricot nous dit également que « Naître et mourir, dans le monde humain, ne sont donc nullement des événements réductibles à de simples faits biologiques. Ils présentent trois caractéristiques singulières : ce sont des événements dont on est certain qu'ils sont absolument non réitérables ; on ne peut jamais en faire l'expérience personnelle ; ils se dérobent à notre pouvoir. »¹³³.

¹²⁶ Higgins, Robert William. « Le statut du mourant » In *Le mourant*, édité par Higgins, Robert William. Ricot, Jacques et Baudry, Patrick, 3-41. Vallet (France) : M-editer, 2006. p.18.

¹²⁷ LaProvence.com. « Guerre en Ukraine : la Russie n'utilisera l'arme nucléaire qu'en cas de "menace existentielle" selon le porte-parole Kremlin », 22 mars 2022. <https://www.laprovence.com/actu/en-direct/6701676/guerre-en-ukraine-la-russie-nutilisera-larme-nucleaire-quen-cas-de-menace-existentielle-selon-le-porte-pa>.

¹²⁸ RFI. « Tempête Ida: «Le changement climatique est une menace existentielle», estime Joe Biden », 8 septembre 2021. <https://www.rfi.fr/fr/am%C3%A9riques/20210908-temp%C3%AAte-ida-le-changement-climatique-est-une-menace-existentielle-estime-joe-biden>.

¹²⁹ Higgins, Robert William. « Le statut du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.18.

¹³⁰ Levinas, Emmanuel. *Le Temps et l'autre*. 1979. Paris : Presses universitaires de France, 2011. p. 59.

¹³¹ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.* p.33.

¹³² *Idem.*

¹³³ Ricot, Jacques. *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*. Collection « Controverses ». Rennes (France) : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, 2017. p. 53.

Nous verrons, comme nous l'avons dit, que la *dimension existentielle* ne relève pas exclusivement de l'ordre de l'intime ou du privé. Elle apparaît en effet dans les interactions symboliques interpersonnelles et communautaires. Ce n'est pas l'histoire d'une personne dont il s'agit mais d'une personne en lien avec d'autres personnes dans des relations complexes.

Les soins palliatifs récusent l'idée que l'individu ne serait qu'un individu et que la mort ne serait que la sienne. Ils ont compris que la mort est un événement perturbateur qui touche un entourage qui n'est pas étanche. Ou encore, comme le dit Patrick Baudry : « La mort n'est pas le point qui termine la phrase de chacun, isolément des autres phrases, mais ce que le texte social inclut pour l'exclure, et exclut pour l'inclure. »¹³⁴.

Agnès Bressolette nous livre un témoignage évocateur des relations symboliques qui prennent corps en soins palliatifs où « la parole s'articule au corps, le corps à la parole. »¹³⁵. Elle nous parle de sa rencontre avec un patient arrivé dans le service de soins palliatifs où elle travaille en tant que psychologue. C'est un homme fatigué mais qui « fait travailler son corps »¹³⁶ dans l'espoir de rentrer chez lui et de vaincre la maladie. Lui et sa famille ne souhaitent pas voir de psychologue et « il s'emmure dans sa chambre »¹³⁷. Elle nous raconte alors qu'après plusieurs jours à passer devant sa porte fermée, elle hésite un jour sans savoir pourquoi à entrer dans la chambre. Elle ne souhaite pas être intrusive et oscille entre intuition et impulsion pour qualifier son acte, à savoir, ouvrir la porte, « aller à la rencontre de l'autre »¹³⁸ comme le veut sa profession. Après quelques échanges de paroles convenues, son regard se porte sur un bouquet de trois roses dont deux sont fanées, elle lui demande alors si elle peut le changer, ce à quoi il acquiesce. Mais au moment d'enlever les fleurs elle lui dit : « Toutes les roses ne sont pas mortes. Je ne prends que les abîmées : je laisse celle-ci, toujours belle »¹³⁹ et ils se quittent. L'après-midi même, pour la première fois son épouse s'adresse à elle et lui dit : « Merci pour ce que vous avez fait tout à l'heure avec le bouquet. Mon mari a été très touché. »¹⁴⁰. Elle s'interroge alors sur ce qui a pu toucher cet homme et le faire ainsi sortir de son mutisme et demander à son épouse d'aller la remercier. Elle se questionne sur le sens donné à l'arrangement de ce bouquet : « Deux fleurs fanées, comme symboles de ses membres qui ne répondent plus à la marche, mais il reste une rose... Parce que certains membres sont malades ou morts, cela signifie-t-il que l'ensemble doit être jeté ou abandonné ? [...] Peut-être qu'en refusant de jeter

¹³⁴ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.85.

¹³⁵ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie*. La Nature humaine. Paris : Presses universitaires de France, 2013, p. 9.

¹³⁶ *Idem.*

¹³⁷ *Idem.*

¹³⁸ *Ibid.*, p.10.

¹³⁹ *Idem.*

¹⁴⁰ *Idem.*

l'ensemble du bouquet pour garder ce qui est vivant, il y a eu inconsciemment de ma part un acte « parlant », un acte plein de sens : un acte symbolique. Il s'est peut-être agi de témoigner à cet homme que lui non plus, comme le bouquet, ne sera pas rejeté et ne sera pas abandonné. Si un ou plusieurs membres sont malades. »¹⁴¹.

Nous pouvons dire que le témoignage d'Agnès Bressolette met superbement en mots la *dimension existentielle* de cette interaction symbolique interpersonnelle et communautaire, le « lien principal. »¹⁴² dont parle Patrick Baudry. Elle nous livre le fait que cet homme avait entendu qu'il serait accompagné mais elle précise avec justesse qu'« Une parole reçue seulement au niveau intellectuel ne fait pas sens, il lui faut s'incarner. Elle doit s'arrimer au corps, entrer en résonance avec le vécu corporel. Il faut qu'il y ait un nouage entre le vécu corporel propre de la personne et cette parole, afin que se révèle une signification nouvelle. »¹⁴³. J'ai pu observer ce dont nous parle Agnès Bressolette et pour l'évoquer je vais vous présenter Jacqueline qui m'avait dit *Je suis 78 ans* pour se présenter à moi :

Elle a aujourd'hui 85 ans et cela fait sept ans que je l'accompagne dans le cadre¹⁴⁴ du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs à domicile. Son exemple témoigne également de la nécessité de soins palliatifs précoces. Peu avant notre rencontre il lui a été découvert un méningiome¹⁴⁵ contre lequel elle reçut des rayons ce dernier étant inopérable. Vivant seule et étant en rupture de liens avec son fils et sa fille depuis l'annonce de la maladie, il lui a été proposé un accompagnement bénévole à domicile, ce qu'elle a accepté. C'est ainsi que nous nous sommes rencontrées et que j'ai pu découvrir une femme dont le regard sur la vie s'est transformé depuis qu'elle se sait malade. Lorsque je l'ai vue pour la première fois, *Je suis 78 ans*, fût sa manière de dire pour raconter son parcours. J'ai pu entendre qu'elle souffrait particulièrement du fait de ne plus voir l'une de ses petites filles, celle avec laquelle elle vivait une relation très proche l'ayant énormément gardée lorsqu'elle était petite. Durant les premières années auprès de Jacqueline, c'est très régulièrement qu'elle me raconte ce qu'elles ont partagé ensemble, leur relation à l'époque se limitait à quelques textos occasionnels qu'elle conservait précieusement et qui sont aujourd'hui de plus en plus rares. Au fur et à mesure de nos rencontres, elle me dit qu'elle avait voulu faire médecine mais que son

¹⁴¹ *Ibid.*, p.11-12.

¹⁴² Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 23.

¹⁴³ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie.* *op.cit.* p. 12.

¹⁴⁴ Peut-être devrais-je plutôt dire dans un hors cadre. Bien que je sois membre de l'association, je n'y suis plus « active » en dehors de l'accompagnement auprès de Jacqueline. Je développerai dans le chapitre 2 en quoi consiste le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs.

¹⁴⁵ Une tumeur des méninges.

père avait décidé qu'elle ferait des études de sténodactylographie comme la fille de son ami et c'est ainsi qu'elle devint secrétaire de direction. Divorcée, elle a le sentiment d'avoir consacré sa vie à ses enfants et à son travail et elle dit ressentir un sentiment d'injustice face à sa situation actuelle. En revanche, elle découvre en parallèle ce qu'elle ne s'était jamais autorisée jusqu'alors, à savoir, *prendre soin* d'elle. Sa vie est alors rythmée par ses divers rendez-vous médicaux et ses liens sociaux se résument à ces différents soignants, son aide à domicile, et la visite des bénévoles. Elle a également une amie qu'elle a choisi comme personne de confiance concernant *ses affaires* mais la confiance qu'elle a en elle est toute relative. Elle découvre plus tard qu'un monde les sépare, elle ne la voyait pas très souvent et leurs conversations se limitaient selon ses dires à *des futilités et des cancans*. C'est à partir de ce moment-là qu'elle s'est retrouvée à partager davantage avec des personnes qu'elle ne connaissait pas avant sa maladie et à dire : *Il m'est tombé du ciel des personnes qui m'amènent la vie*. S'il lui était possible de souvent évoquer son étonnement par rapport au fait que des personnes prennent soin d'elle alors que sa famille ne le fait pas, aujourd'hui, elle évoque régulièrement le fait que c'est « *grâce* » à sa maladie qu'elle a enfin pris conscience de *la richesse du temps* et qu'elle a *découvert un monde où les personnes sont gentilles*. Des personnes avec lesquelles comme le disait Agnès Bressolette « se révèle une signification nouvelle. »¹⁴⁶. Son univers s'est d'ailleurs élargi, une coiffeuse à domicile vient régulièrement et lui donne le numéro de ses parents quand elle est en congés, au cas où... Quant à son aide à domicile, elle est devenue son *amie*, sa *sœur*, et sa personne de confiance, elle me dira : *Quand elle est là, je suis bien*. Elle a également trouvé un nouveau médecin qui consulte à domicile (elle ne sort pratiquement plus) et qui lui a conseillé une *asso* « *pour vieux* » comme elle dit et un homme *très sympa* vient la voir régulièrement. Il lui rend différents services dont la mise en place d'une assistance en cas de malaise. Quand elle me parle de lui, elle dit qu'elle aime son *humour* et sa *gentillesse* et qu'il est *une vraie mère-poule* avec elle tout en représentant une présence masculine qui lui faisait défaut. Elle me dit la *chance inouïe* qu'elle a eu de nous rencontrer, de rencontrer des personnes à l'opposé de l'environnement dans lequel elle a vécu et qu'elle appelle sa *seule famille*. Elle dit *vivre à cent pour cent* lorsqu'il y a du monde et parle de *paresse* lorsqu'elle évoque ses siestes de plus en plus longues. Elle me dit que *le train va bientôt rentrer en gare*.

¹⁴⁶ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie*. op.cit. p. 12.

Lorsque Jacqueline a prononcé le mot « paresse » pour parler de l'état de fatigue lié à son âge, je me suis alors demandée pourquoi utiliser un terme à connotation négative alors qu'il ne nous viendrait pas à l'idée de parler de « paresse » lorsqu'un nourrisson dort ? Si l'on reprend le sujet de la souffrance, comment se fait-il qu'elle soit acceptable dans le cas d'un accouchement et qu'elle puisse devenir intolérable dans le cas de l'agonie ? Pourquoi, sommes-nous si heureux et rassurés d'entendre nos enfants pleurer quand ils adviennent au monde et pourquoi ne supportons-nous pas les râles ? Denis Vasse nous dit que « La souffrance nous sépare d'avec nous-même. Elle nous divise. Mieux vaudrait dire qu'elle est cette séparation, cette division même depuis l'origine. Cette division fait planer, dès le début l'ombre de la mort. D'elle naît le cri de la naissance...qui ne livrera passage à la parole dans l'articulation du langage que pour autant qu'il sera entendu et répercuté comme désir de l'Autre. »¹⁴⁷. Comme le souligne Benoît Burucoa : « Toute la naissance est cri, toute la naissance est expérience de l'autrui. Dès lors, l'humanité existe et se transmet grâce à ces liens qui se tissent entre un être et d'autres êtres. De ces liens, dépend ce sujet, cette personne, avec son identité, sa singularité, son unicité, jusqu'à la toute fin de sa vie. »¹⁴⁸. Comme nous l'avons dit, il ne s'agit pas de renier l'existence de la souffrance mais de l'accompagner et de la considérer différemment, en focalisant davantage sur la notion d'existence. Pour Emmanuel Levinas « Il y a une multiplicité et une transcendance dans ce verbe exister »¹⁴⁹. *L'effet-miroir de la mort sur la vie* s'intensifie à la proximité de la mort tout comme à la naissance. Il met ainsi en exergue notre *dimension existentielle* et nous enjoint alors à prendre en considération la vulnérabilité.

Les propos de Dominique¹⁵⁰ vont dans ce sens :

Les valeurs il faut les faire vivre en transversalité de toute notre vie. De la même façon que je m'implique dans les attentions, dans les soins portés aux personnes en fin de vie, de la même façon je m'implique auprès des petits-enfants, je crois que c'est la même chose, c'est là où il faut s'investir. C'est les deux étapes à ne pas rater... je pense...

Agnès Bressolette nous dit en parlant des soins palliatifs que « L'expérience vécue dans ces lieux rappelle avec force ce que nous avons tendance à oublier : le fait simple d'avoir été vulnérables à notre origine et d'avoir alors été portés, enveloppés, entourés, objets d'attention et de soins. Un espace contenant nous a été offert. »¹⁵¹.

Loin de l'image des mouiroirs, les services de soins palliatifs sont de véritables lieux de vie où la proximité de la mort, comme le dit François Ansermet, « peut ainsi réveiller le sujet, pour

¹⁴⁷ Vasse, Denis. *Le poids du réel, la souffrance*. op.cit. p.30.

¹⁴⁸ Burucoa, Benoît. « Une vision du monde ». *Revue internationale de soins palliatifs* 30, n° 1 (2015). p. 13.

¹⁴⁹ Levinas, Emmanuel. *Le Temps et l'autre*. op.cit. p. 86.

¹⁵⁰ Infirmière à la retraite et bénévole entretenue dans le cadre de mon mémoire de Master.

¹⁵¹ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie*. op.cit. p. 147-148.

qu'il vive enfin, pour qu'il mette en jeu la mort qui sous-tend la vie, et pas seulement celle qui lui met un terme. »¹⁵²

1.1.3 Un rapport à la mort comme sens à la vie

Adeline, jeune femme médecin en soins palliatifs me décrit son travail ainsi :

En fait on a le choix entre être là pour les soutenir (la personne malade et son entourage), ou fuir mais ça ne changera rien à leur situation, donc autant être-là et les soutenir.

Les soins palliatifs ont fait le choix d'accompagner ce moment de vie, ou encore comme le dit Benoît Burucoa : « Les soins palliatifs sont une tentative ordonnée et organisée de réponses aux besoins en situation non guérissable. L'homme meurt avant d'être mort s'il affronte seul, sans lien avec ses pairs, les intempéries de la vie dont le mourir. »¹⁵³. Aussi, l'on peut se demander ce qu'il advient lorsque l'on va à « à la rencontre de l'autre »¹⁵⁴ dont nous savons ensemble, sans vraiment le savoir, ce qui nous réunit. Dans cette partie, nous verrons comment un sens peut être trouvé là où il semble n'y en avoir aucun. Nous verrons ce qui se joue lorsque ce temps se vit.

Lors des entretiens avec les professionnels, je leur demandais ce qui les avait menés à exercer en soins palliatifs et il est apparu que la démarche palliative offre du sens à la pratique de ceux qui l'exercent. Ils m'ont tous signifié, sans exception, l'importance à leurs yeux du travail en équipe interdisciplinaire et de l'approche globale¹⁵⁵. En effet, toutes les personnes entretenues n'apparaissent pas là par hasard :

« Ce n'est pas un boulot pour un boulot. », « La reconnaissance des familles, des patients, c'est épanouissant. », « Une découverte de mon métier comme j'avais envie de le faire. Les patients sont en avant, on priorise par rapport à leurs soins propres et non par rapport aux soins de l'hôpital. », « On porte les lunettes humanités. », « La

¹⁵² Ansermet, François. « La mort en embuscade ». *La Cause du Désir* 96, n° 2 (2017) : 72-76. p.76.

¹⁵³ Burucoa, Benoît. « Le face à face avec la fragilité, la souffrance, la finitude ». In Pandelé, Sylvie (dir.) *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*. Paris : Seli Arslan, 2009. 27-43. p. 28.

¹⁵⁴ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie*. op.cit. p.10.

¹⁵⁵ Cela sera développé dans le chapitre 2.

rencontre de personnes en équipe qui te donnent envie de bouger, de créer. », « C'est un état d'esprit. », « Je suis là parce que je veux travailler autrement. »

Ces professionnels disent avoir du mal à se projeter en dehors des soins palliatifs où l'accompagnement est central et signifie *aller avec et non faire pour*. Ils craignent, s'ils travaillaient ailleurs, de ne pas retrouver ce travail en équipe interdisciplinaire où l'on réfléchit au sens de ses actions, où la dimension humaine de l'accompagnement est une priorité, où des valeurs communes sont partagées en lien avec la relation à l'autre, et où l'on peut dire : *« Ce sont des leçons de vie. »*. La crainte dont ils témoignent est souvent fondée sur des expériences passées dans d'autres services où le temps est compté, où la personne malade peut être réduite à sa maladie et où les interactions entre les personnes peuvent perdre de leur humanité. La démarche palliative donne ou redonne le sens de ce que soigner veut dire. Par exemple, une stagiaire ayant passé deux semaines en USP¹⁵⁶ et deux en EMSP¹⁵⁷ me disait : *Grâce à ce stage, j'ai précisé et je me suis rappelée pourquoi j'ai voulu faire médecine*. Dans le service de gériatrie comprenant des LISP¹⁵⁸, une interne me racontait avoir failli arrêter ses études avant d'arriver dans ce service, en me disant : *Maintenant je sais que je veux faire médecin mais pas n'importe comment, comme ici*.

En soins palliatifs, le temps a son importance, les moments vécus le sont dans ce que Jérôme Baschet nomme « une configuration temporelle dans laquelle on est ce que l'on vit »¹⁵⁹. L'expression « prendre le temps » pourrait être un credo de la démarche palliative, ce qui semble être une bonne chose si comme le dit Dominique Wolton, face à l'impasse de ce qu'il nomme l'acommunication : « Paradoxalement, c'est parfois *le temps* qui permet d'en sortir, c'est-à-dire l'inverse de l'idéologie de la vitesse et des interactions. C'est pour cela qu'il va falloir repenser les échelles de temps et arrêter de croire que si tout va vite, mieux c'est [...] Si on ne veut pas faire sauter tous les cadres anthropologiques, il faudra retrouver la durée. »¹⁶⁰. Cela pourrait expliquer, entre autres, pourquoi les demandes de mort s'évanouissent lorsque les personnes sont accompagnées en soins palliatifs, tout comme le fait que cette dimension temporelle soit si importante aux yeux des professionnels en soins palliatifs.

¹⁵⁶ Unité de Soins Palliatifs

¹⁵⁷ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

¹⁵⁸ Lits Identifiés Soins Palliatifs

¹⁵⁹ Baschet, Jérôme. *Défaire la tyrannie du présent : temporalités émergentes et futurs inédits*. L'horizon des possibles. Paris : la Découverte, 2018. p.186.

¹⁶⁰ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 204-05.

Voici quelques extraits d'entretiens à ce sujet :

Aurore, aide-soignante (USP) :

Un mois en maison de retraite et la prise en charge m'a dégoutée. Le soir, j'avais l'impression qu'on dépeçait des lapins, habiller/déshabiller, habiller/déshabiller, le rythme était horrible, je ne trouvais pas ça humain. Déjà que ces personnes sont en difficulté, qu'elles sont ralenties, qu'elles ont besoin de temps et que nous n'en n'avons pas. J'ai donc décidé de venir à l'hôpital dans un service de soins palliatifs. Ici, on est plus au rythme du patient, ça peut être sur des choses toutes simples comme la toilette qui n'est pas obligatoire, on essaie de s'adapter en fonction de l'envie du moment du patient et de son état.

Florence, assistante sociale (USP¹⁶¹/EMSP¹⁶²) :

Contrairement à certaines de mes collègues qui interviennent dans d'autres services, j'ai plus de temps pour faire ce que j'aime à savoir aussi m'asseoir et prendre le temps de parler et d'écouter. Je m'assoie toujours pour un entretien.

Adeline, médecin (USP/EMSP) :

Ce qui me plaît, c'est cette approche globale, cet aspect de prendre le temps. Nous sommes centrés sur la personne, sur comment elle vit les choses plus que sur la maladie en elle-même.

Nino, agent de service hospitalier (USP) :

Je m'occupe de l'entretien et on a le temps de rester avec les patients de discuter avec les familles, de tout et de rien et on sent que ça leur fait du bien.

Rosa, secrétaire (USP)

Le service de soins palliatifs est différent des autres car on prend le temps de considérer le patient comme une personne à part entière, alors qu'ailleurs on les voit comme une pathologie. C'est un accompagnement qui est important car je pense qu'en fin de vie, on veut faire le point et l'équipe est là pour aider, comme éventuellement se rapprocher des proches, ce qu'on ne fait pas ailleurs. Un côté humain qu'il n'y a pas ailleurs. Dommage que l'on prenne ce temps à la fin alors qu'il faudrait le prendre avant.

¹⁶¹ Unité de Soins Palliatifs

¹⁶² Equipe Mobile de Soins Palliatifs

Maïder, psychologue (USP/EMSP) :

Je viens de la cancéro où il y a trop de mauvaises nouvelles, alors qu'ici, il faudra peut-être redire des choses, il y aura d'autres annonces mais celle de la maladie ça fait parfois des années qu'elle a été faite. On est vraiment dans une autre dimension, un autre temps de la maladie. C'est une autre temporalité le fait de prendre le temps même s'il n'y en a pas beaucoup. L'essentiel c'est d'être entre humains, ce qui me plaît dans le métier de psychologue c'est que tu vas potentiellement loin dans ce qui nous préoccupe tous.

En soins palliatifs, on peut prendre le temps de trouver des cadeaux personnalisés pour chaque patient de l'USP¹⁶³ au moment de Noël et de passer en équipe dans chaque chambre pour les offrir. On prend le temps de la rencontre avec l'autre, de la convivialité, de parler à la personne et à son entourage, le temps de l'imaginaire, du lien que l'on tisse, on prend le temps de célébrer les moments importants, de pleurer, de rire... En une phrase, on peut dire qu'on prend le temps de vivre. En revanche, on n'y prend pas le temps de l'acharnement thérapeutique mais celui d'expliquer la situation aussi bien à la personne malade qu'à ses proches :

Je me souviens de Patrick, un homme de 70 ans, atteint d'un cancer de la thyroïde. Il est divorcé et a deux enfants d'une vingtaine d'années. Son entourage se résume à ses deux enfants et à son ex-femme qui sont très présents. Il ne supportait pas la radiothérapie qui avait été interrompue et il prenait alors une chimiothérapie par voie orale sur les conseils de son oncologue. Il a été adressé à l'USP par le service d'oncologie car son état général se dégradait. Il habitait Andernos mais ne souhaitait pas continuer à vivre là-bas préférant se rapprocher de ses enfants qui étaient alors en recherche d'appartement afin qu'il puisse vivre à Bordeaux. Un mois après son arrivée dans le service, j'assiste à la visite de Benoît (chef de service) et d'Adeline (médecin) dans sa chambre. Suite à la réunion hebdomadaire pluriprofessionnelle qui a pour but de réfléchir en équipe à des situations complexes, il a été décidé de *délier la parole* concernant la dégradation de son état et sa volonté d'être au plus près de ses enfants. Dans le couloir qui mène à sa chambre, je peux sentir le poids de la situation pour ces médecins. Poids qui se transforme alors en force tranquille dès la porte ouverte. Patrick est en train de fumer assis près de la fenêtre ouverte. Benoît lui dit qu'ils doivent parler et après m'avoir présentée lui demande s'il est d'accord pour que je reste. Patrick est d'accord et se met sur son lit alors que nous installons des sièges pour se mettre tous les trois sur le côté.

¹⁶³ Unité de Soins Palliatifs

Une fois assis, Benoît lui demande où il en est ? À quoi Patrick amaigri et fatigué répond : *nulle part*. J'assiste alors à un mode de communication qui privilégie une explication claire de la situation tout en étant à l'écoute des désirs de Patrick. Benoît prend le temps de lui expliquer droit dans les yeux et avec délicatesse qu'il y a deux solutions. Celle de poursuivre la chimiothérapie, mais pour que son corps la supporte, il doit absolument manger et comme il lui est de plus en plus difficile de le faire, il serait obligé de subir une gastrostomie (alimentation artificielle) dont il explique le procédé. Il ajoute que ce traitement ne le guérira pas, qu'il permettra peut-être de le maintenir en vie un peu plus longtemps mais au prix d'une forte énergie à déployer. Ou alors, il peut arrêter la chimiothérapie et être accompagné afin de vivre au mieux ce qu'il a à vivre avec sa famille. Après avoir écouté avec attention, Patrick se lève sans un mot et se mouche, il est très encombré et tousse beaucoup. Lorsqu'il se rasseoit, il nous dit que tout ce qu'il veut, c'est profiter de ses enfants le plus longtemps possible. Après avoir à nouveau évoqué les deux solutions, Benoît conclut en disant à Patrick que ce serait bien de réfléchir à cela avec ses enfants et leur mère. Le lendemain, Adeline aura un entretien avec la fille de Patrick et sa mère à la demande de cette dernière. Etant donné la relation forte entre sa fille et son père, elle souhaitait qu'elle ait ces informations et elle avait confiance en la manière de faire d'Adeline. Patrick décèdera un mois plus tard sans gastrostomie dans le service de soins palliatifs de la Maison de santé Marie Galène¹⁶⁴ à Bordeaux, où, d'après Valérie (son ex-femme), l'accompagnement prodigué par l'équipe a été tout aussi remarquable que celui de l'USP¹⁶⁵.

Danièle, aide-soignante (USP) :

J'aime bien les médecins quand ils donnent les informations aux familles, ils ont cette capacité de faire prendre conscience, ils font cheminer au fur et à mesure, ils expliquent l'histoire de la maladie et les raisons des changements de thérapeutique et ses effets. À chaque fois je suis toujours interpellée parce que ça permet aux interlocuteurs en face de vraiment cheminer jusqu'à ce qu'on arrive au point nécessaire d'explication, et quand on y arrive ils sont prêts.

Danièle a fait une reconversion et s'est formée pour devenir aide-soignante après avoir été manager pour des grands groupes en développant le télétravail en France :

¹⁶⁴ Il n'est pas rare que les personnes malades qui ne peuvent rentrer chez elles, soient amenées à changer de services ou d'établissement pour une question de durée de séjour ou pour des soins adaptés. Dans ce cas précis, c'était une question de durée de séjour.

¹⁶⁵ Unité de Soins Palliatifs

Moi ça m'a demandé un déformatage parce que quand on est manager on va à l'essentiel dans le sens des chiffres, des résultats, tu ne tergiverses pas, tu ne te poses pas de questions. Quand j'ai fait ma formation, il fallait que je passe un certain temps et que je donne un certain nombre de détails qui me semblaient complètement anodins parce que quelque part on s'en fiche, le résultat c'était ça. Mais on m'a expliqué qu'avant de parler du résultat il fallait que je parle d'abord de tout ce qu'il y a autour du résultat car c'est ce qui allait donner du sens. C'est tout l'inverse de ce qu'on faisait en management où on prenait le résultat et si on posait des questions, on donnait quelques infos mais jamais trop. Et là j'avais l'impression d'une lenteur, une obligation de lenteur dans mon raisonnement difficile à prendre mais aujourd'hui je trouve ça nécessaire et encore plus quand on accompagne. C'est une temporalité spécifique et j'avais besoin de cette temporalité spécifique.

La mise en exergue de la *dimension existentielle* sous l'*effet-miroir de la mort sur la vie* conduisant à la prise de conscience de notre vulnérabilité et de l'importance du *prendre soin* s'illustre dans ses propos :

Il y avait une petite voix depuis une bonne quinzaine d'années qui me disait qu'il y avait quelque chose qui manquait, un sens important qui manquait dans le boulot que je faisais. J'avais toujours cette petite voix qui me disait de trouver du sens, un sens. Et puis dans mon parcours personnel, j'ai aussi perdu ma mère il y a 10 ans en soins palliatifs, ça a été un long processus. J'ai passé deux mois en soins palliatifs avec ma mère et j'étais enceinte, c'était une conjoncture particulière et là il s'est vraiment passé un déclic. Lors de bilan de compétences, ressortait toujours le soin à la personne mais ça ne me parlait pas, mais là il s'est passé un déclic sur les soins palliatifs. Le soin à la personne est revenu parce que j'étais obligée de prendre soin de ma mère, en même temps de prendre soin de mon bébé et de l'enveloppe qui contient le bébé. C'était beaucoup de soin en même temps. Et quelques années plus tard, à ma 3ème grossesse qui est arrivée un peu par hasard, ça m'a ramenée aux pertes de ma vie et je me suis demandée pourquoi à chaque fois qu'il se passe quelque chose de beau, ça me ramène à quelque chose de l'ordre de la perte. Et c'est comme ça que m'est venue l'idée que dans le palliatif il peut y avoir aussi du beau, de la vie, et je suis venue en soins palliatifs pour ça. Quand je suis arrivée ici ça a été très limpide j'avais l'impression d'être un peu à la maison dans un endroit où finalement rien ne posait de problème. Dès mes premiers stages en cancérologie, j'ai vu des plaies très importantes, des cas douloureux très complexes, des entourages nécessitant beaucoup d'aide et moi ça, ça m'a semblé être

l'essentiel que je cherchais en fait. Cet essentiel qui manquait dans mon travail avant, une sorte d'utilité qui n'était pas financière. Tous les boulots que j'ai fait jusqu'à maintenant c'était toujours pour des fins financières, ici j'ai été débarrassée de ça et du coup ça a été remplacé par la relation humaine au cœur. Avec les patients, leurs proches et aussi avec l'équipe parce que pour travailler ici correctement et pour pouvoir continuer au quotidien il faut être en relation avec l'équipe.

L'on voit bien à travers le récit de l'histoire de Patrick et les différents témoignages, que les personnes intervenant en soins palliatifs, en œuvrant à articuler l'individuel et le collectif, trouvent ou retrouvent le sens de ce qui les a conduits sur le chemin du *prendre soin*. C'est en faisant médiation en équipe, entre la personne malade et ses proches, et en négociant les *incommunications* qu'ils évitent ce que Dominique Wolton nomme « l'impasse de l'accomunication. »¹⁶⁶. Florence (assistante sociale) me dira d'ailleurs : *J'ai toujours cette image où j'ai l'impression qu'on est des passeurs, on aide à passer d'une rive à l'autre. Ou encore des facilitateurs* comme j'ai pu l'entendre dire au Cameroun. Ils trouvent « les mots qui peuvent faire les ponts »¹⁶⁷ ou les silences qui font de même, l'écoute étant centrale dans cet accompagnement. La place étant laissée au temps du cheminement, l'on peut même y écouter le silence. Si comme le dit Danielle Bohler « Il est autant de passages que de passeurs, autant de passages que d'élaborations symboliques, ancrées dans l'histoire et dans la diversité des affects, dans le deuil secret ou le deuil ritualisé. »¹⁶⁸ alors les soins palliatifs nous conduisent au cœur de l'altérité. C'est en prenant en considération les différences qu'apparaît ce que Jean-Michel Besnier nomme « l'émergence d'un sens »¹⁶⁹ où il s'agit « d'articuler l'universel et le particulier et non pas d'annuler le second dans le premier. »¹⁷⁰.

Comme nous l'avions évoqué, c'est lors de mes premiers terrains dans le champ du bénévolat d'accompagnement qu'est apparu ce que j'ai nommé *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Lors de mon tout premier terrain, ce fut donc une joie pour moi de découvrir la parution du livre de Yannis Papadaniel, *La mort à côté*¹⁷¹, dont le contenu était proche de ce que je découvrais alors auprès des bénévoles accompagnants. Cet ouvrage est issu de sa thèse, et fait suite à un travail d'enquête effectué auprès de deux associations situées en Suisse et accompagnant les personnes atteintes d'une maladie incurable dans les hôpitaux de la région. Il a souhaité devenir bénévole

¹⁶⁶ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

¹⁶⁷ *Ibid.*, p.202.

¹⁶⁸ Bohler, Danielle (dir.). *Le Bon Passage*. Pessac : Presses Universitaires de Bordeaux, 2020. p.10.

¹⁶⁹ Besnier, Jean-Michel. « L'altérité ou la mort. Résister à l'indifférencié ». *Hermès, La Revue* 68, n° 1 (2014) : 167-73. p.169.

¹⁷⁰ *Idem.*

¹⁷¹ Papadaniel, Yannis. *La mort à côté. op.cit.*

accompagnant et comprendre la nature du rapport qu'entretenaient les bénévoles face à la mort et aux personnes malades. Lors de ses entretiens, les bénévoles rencontrés lui parlèrent spontanément de « la nature de l'enchantement qu'ils semblaient vivre aux côtés des personnes mourantes »¹⁷², il ajoutera : « comme si le décès supposé ou effectif d'un patient finissait toujours par élever le moindre événement à un niveau supérieur »¹⁷³. Cette prise de conscience existentielle est également apparue chez les bénévoles accompagnants que j'ai entretenus. L'accompagnement des personnes malades s'avérait être un révélateur permettant *un retour à l'essentiel* au sein de leur propre vie et la prise de conscience de la richesse de cette dernière. Yannis Papadaniel parle de ce « levier affectif » qui s'est opéré en lui via la pratique de ce bénévolat : « Paradoxalement, ce genre d'expériences exerce comme un effet de levier affectif une fois que l'on s'est retiré dans sa sphère privée. Là, je me suis souvent dit qu'au final, j'étais chanceux d'être entouré par des gens que j'aime, que la vie était belle. J'en étais venu à mettre en (in)équation *mon* existence et *leur* souffrance. Telle n'avait pas été mon intention initiale, et je me suis retrouvé presque malgré moi embarqué dans cette entreprise qu'il est si difficile de rendre publique justement parce qu'elle place au même niveau une forme de complaisance et la fin d'une existence. »¹⁷⁴. En effet, ce *levier affectif* est également apparu par la suite concernant les professionnels en soins palliatifs. J'ai pu entendre parler de *réflexions sur la vie, d'ouverture d'horizon* ou encore de *modification profonde*, mais ce que j'ai pu observer c'est que ce *levier affectif* ne se réduit pas à la sphère privée mais ouvre justement à la sphère publique avec le sentiment de s'y sentir à sa place en prenant soin de l'autre. Comme si, à travers la démarche palliative, ils atteignaient ce dont parle Louis-Vincent Thomas : « Vivre pleinement, c'est s'offrir le luxe de donner sa vie pour quelque chose ou pour quelqu'un sans jamais perdre de vue la mort, et justement *parce que je vais mourir*. Nous sommes là aux antipodes d'un système qui me dérobe et ma vie et ma mort en me faisant croire que ce qu'il me donne en retour, c'est ça la vie. »¹⁷⁵.

C'est parce qu'ils ont conscience de l'importance de ce temps de vie et de l'importance d'accompagner ce moment qu'ils m'ont souvent signifié se sentir à leur place. Comment expliquer qu'ils aient du mal à se projeter en dehors de ce type démarche, ou encore le non absentéisme alors que le monde du soin est en crise ? Comment expliquer que le sens donné à cette pratique se retrouve aussi bien en France, au Canada et en Afrique ?

¹⁷² *Ibid.*, p.29.

¹⁷³ *Ibid.*, p.135.

¹⁷⁴ *Ibid.*, p.40-41.

¹⁷⁵ Thomas, Louis-Vincent. *Mort et pouvoir. op.cit.* p. 213.

Je me souviens lors de la visite d'une maison de soins palliatifs non loin de Montréal, des propos d'une infirmière qui me racontait qu'ils accueillait durant une semaine des étudiants en médecine en dernière année d'externat qui remettaient suite à cela, un travail narratif sur l'expérience vécue. Leurs retours étaient si édifiants du changement opéré en une semaine sur leurs représentations en termes de soin, qu'une présentation en fût faite lors d'un congrès.

Ou encore d'une infirmière exerçant en soins palliatifs à Douala qui me disait :

On dit aux malades quel est notre rôle, quelles sont nos limites, on ne dit pas qu'on va les guérir mais on fait tout pour les soulager au mieux. Il faut faire avec le problème des familles mais c'est ça qui nous donne le courage de continuer car on se dit que ces personnes ont besoin de nous.

Le soulagement de la souffrance est un élément qui est fréquemment revenu lorsque je demandais aux personnes entretenues ce qui les avait conduites à exercer en soins palliatifs comme en témoigne les propos d'Amandine, chef de clinique en EMSP¹⁷⁶ :

Mon premier stage d'internat s'est passé en médecine générale et ce ne fut pas très simple car il y avait pas mal de souffrance, des souffrances pas toujours soulagées et on n'écoutait pas forcément les personnes. Ce fût donc six mois assez compliqués. Et lors de mon deuxième stage, il y avait des LIS¹⁷⁷ et c'est là que j'ai compris ce qu'était la démarche palliative. Et là, vraiment, je me suis dit que c'était la réponse que j'aurais dû trouver dans le premier stage face aux souffrances des patients. Je me suis dit que c'était vraiment quelque chose qui me plaisait, cette écoute auprès des personnes et cette possibilité de les soulager.

Sylvie, agent de service hospitalier en USP¹⁷⁸ me dira :

Quand je suis arrivée il y a treize ans, je ne connaissais pas les soins palliatifs et je dois avouer que cela me faisait un peu peur, et petit à petit je me suis rendue compte que c'était très humain. Les malades ici, ils ne souffrent pas, on essaie de tout faire pour qu'ils ne souffrent pas, tout le monde est aux petits soins. Je ne voudrais pas travailler ailleurs, les patients sont soulagés et ils sont rassurés d'être ici, je ne me verrais pas aller dans d'autres services de soins où les gens souffrent et ne sont pas soulagés. Je ne veux pas voir ça, je ne supporte pas.

¹⁷⁶ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

¹⁷⁷ Lits Identifiés Soins Palliatifs

¹⁷⁸ Unité de Soins Palliatifs

Ou encore Laurent, infirmier en EMSP :

Je suis là pour apporter du soulagement aux personnes malades et je déplore que ce soit trop lié à la fin de vie. D'avoir constaté par le passé un manque de communication et que des personnes étaient insuffisamment soulagées, m'a donné envie de travailler autrement. Ici, je suis là pour soulager les symptômes et apporter de la communication, de la compréhension dans le parcours de soin.

En se plaçant comme tiers entre les personnes malades et leur entourage, les soins palliatifs témoignent de leur volonté de communiquer dans le sens où l'entend Dominique Wolton, à savoir « une volonté d'échange »¹⁷⁹. Le soulagement de la souffrance ne se limitant pas à la souffrance physique, ils prennent en considération la *dimension existentielle* des personnes accompagnées et s'organisent pour cela autour des *incommunications* afin de cohabiter avec l'altérité. C'est un véritable travail de communication autour de l'incommunicable.

Afin d'accompagner au mieux sa fille très proche de son père, nous avons vu que Valérie n'avait pas hésité à demander à Adeline (médecin) d'expliquer la situation à sa fille et que l'équipe avait décidé de *délier la parole* sur la situation de Patrick concernant une éventuelle gastrostomie. Les soins palliatifs représentent une entraide, une médiation face au tourment que représente la mort. D'ailleurs, l'accompagnement des proches ne s'arrête pas lorsque le malade est décédé. L'assistante sociale peut aider aux démarches administratives alors que la psychologue peut assurer ce qu'ils nomment le suivi de deuil.

En se plaçant comme tiers entre la personne malade et ses proches, ils font place à ce qui se joue dans ce moment du mourir. Face à « l'impuissance à dire »¹⁸⁰ dont parle Paul Ricœur, ils aident à raccommo-der le « tissu inter-narratif »¹⁸¹ comme en témoigne Dominique (bénévole) :

Je pense à une dame que je suis en train d'accompagner, elle a un lien difficile avec sa fille et elle est révoltée de plein de choses par rapport à sa vie. Et bien qu'elle puisse le déposer, même si pour nous des fois c'est compliqué, parce que ça peut être lourd d'écouter la colère des autres, les jugements tout ça... mais au moins elle peut le déposer. Parfois c'est tellement violent ce qu'elle dépose, que je me dis que ce qu'elle a déposé avec nous et bien peut-être que ce sera ça de moins à déposer auprès de sa fille et qu'elle pourra passer à autre chose avec elle lorsqu'elle la verra deux jours après m'avoir vue.

¹⁷⁹ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

¹⁸⁰ Ricœur, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur ». *op.cit.* p. 20.

¹⁸¹ *Ibid.*, p.22.

Lors de mes différents accompagnements en tant que bénévole accompagnante, j'ai pu observer un phénomène fréquent sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Une forme de réflexivité des personnes malades au regard de leur vie passée, les conduisant à une prise de conscience de ce qui a vraiment de l'importance à leurs yeux au regard de cette dernière. Lors des terrains qui ont suivi auprès des professionnels en soins palliatifs, j'ai pu découvrir qu'ils n'avaient pas manqué de relever ce phénomène également. Cette réflexivité qui conduit les personnes à l'approche de la mort à donner un sens à leur parcours de vie, où très souvent, le lien à l'autre prend une place considérable. Comme si le fait de savoir qu'il ne pourra plus se vivre révélait alors toute l'importance de ce lien.

Voici les propos de Carole cadre de santé en USP¹⁸² à ce sujet :

On le voit souvent ce qui revient au niveau des patients, quand ils ont mesuré où ils en sont de leur maladie, qu'ils savent qu'elle est incurable, après, le temps qu'il leur reste à vivre c'est parfois très aléatoire mais en tout cas ils ont conscience de cette menace, et bien là, ils réfléchissent à leur parcours de vie. J'en suis où de ma vie ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Qu'est-ce que j'aurais pu faire ? Finalement je suis fâché avec la moitié de ma famille mais moi je voudrais reprendre contact avec mon fils. Donc tout ça, il faut qu'on puisse l'accueillir en tant que soignant.

Comme nous l'avions vu, les personnes malades n'ont pas tant la crainte de ne plus être mais davantage celle de ne plus être en lien avec les personnes de leur entourage. Rappelons-nous de Monique qui ne souhaitait qu'une chose, mourir entourée de son mari et de sa fille et qu'on leurs permette de vivre ce moment le mieux possible. Gwenaëlle, psychologue à l'USP et à l'EMSP, me disait :

Les angoisses des personnes malades sont plus tournées vers les autres, vers ceux qu'ils laissent. Ils s'inquiètent pour leur famille, pour leur conjoint, est-ce qu'il va savoir se débrouiller sans moi ? C'est plus vers les autres, qu'est-ce que je leur ai laissé ?

Je me souviens d'une visite à domicile avec l'EMSP¹⁸³ L'Estey Mutualié où un homme de 57 ans atteint d'un cancer du pancréas nous disait, en présence de sa femme, que sa plus grande inquiétude était que sa femme et ses deux filles s'en sortent dans leurs vies. Il disait ne pas être croyant et se ressourcer à travers la marche qui malheureusement ne se limitait plus qu'à quelques pas.

¹⁸² Unité de Soins Palliatifs

¹⁸³ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

Benoît Burucoa, chef de service en soins palliatifs, me disait que *l'existence imbibe la vie* et que le témoignage des personnes qui vont mourir est en lien avec cela. L'on pourrait penser que les religieux sont peut-être moins angoissés à l'approche de la mort mais Benoît Burucoa faisait le même constat que Tanguy Châtel, à savoir « que les religieux ne sont ni plus ni moins désespérés à l'approche de la mort que les laïcs. La mort demeure l'obstacle absolu sur lequel s'abîme la raison. »¹⁸⁴. Il me raconta que les personnes croyantes qu'il avait connues, n'était pas dans un propos religieux au moment de mourir, seule une personne lui avait dit avoir *hâte de voir le visage de Dieu*. Les autres ne parlaient pas de cela mais de *leur vie*, de *leur existence*, de *leur famille*. Un dominicain lui avait confié avoir prêché sur la mort mais se rendre compte au moment de mourir qu'il n'y connaissait rien.

Le lien à l'autre devient central aussi bien pour les personnes accompagnées que pour celles qui les accompagnent, *l'effet-miroir de la mort sur la vie* révélant le liant de ce lien.

Un processus de *réciprocité*, un don/contre don s'opérant entre eux et les personnes accompagnées¹⁸⁵. Voici le témoignage de Valérie, l'ex épouse de Patrick qui avait décidé de ne pas faire de gastrostomie afin de profiter au mieux de ses derniers instants auprès de ses proches :

C'est quelqu'un que j'ai aimé profondément et pour qui j'ai beaucoup de respect, je fais tout ça avec beaucoup d'amour et puis aussi pour mes enfants parce qu'ils n'étaient pas prêts du tout. On n'a jamais envie de perdre les gens qu'on aime et là ils prennent conscience de tout ça. Je pense qu'on a toujours été proches avec mes enfants mais ça nous a énormément rapproché et ça a surtout beaucoup rapproché le frère et la sœur qui étaient en conflit permanent. Quand on est frappé par la mort brutalement, c'est ça qui est difficile, c'est que vous n'avez pas eu le temps de dire le mot, la chose, ou la dispute que vous n'avez pas pu régler, on remet toujours à demain. Je n'ai pas le temps aujourd'hui, je le ferai demain, mais ce n'est pas vrai. On ne prend jamais le temps et ça c'est des choses, on s'en rend compte que quand on les perd, c'est ça le problème.

L'importance de ce temps-là se retrouve dans les propos de Florence (assistante sociale) :

Mon papa est décédé il y a quinze ans subitement. Il n'y a pas eu d'accompagnement et j'ai toujours regretté de ne pas avoir pu lui dire des choses même si j'aurais pu les lui dire avant.

¹⁸⁴ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. op.cit. p. 162.

¹⁸⁵ Ce que nous développerons dans la partie 1.3.2.

Valérie me raconta :

C'est une ouverture sur les autres et je pense que c'est ce que j'ai enseigné à mes enfants, qu'une épreuve doit toujours nous tirer par le haut. Parce qu'on y puise son énergie, moi j'ai été frappée par la mort de ma sœur, j'avais vingt ans et je pense que cette mort m'a énormément aidée. Je ne serais peut-être pas la femme que je suis aujourd'hui si je n'avais pas vécu ça. Après une période terrible, à un moment donné, quand j'ai vraiment pris conscience qu'il fallait que je sache ce que je voulais, mourir ou continuer, j'ai choisi de continuer, et tant mieux. C'est ce que j'ai enseigné à mes enfants parce que je me dis que quand ils vont se relever de ça, ils seront encore meilleurs. C'est comme ça que je vois la vie.

Nous avons vu que le rapport à la mort peut conduire à passer ce que Denis Vasse appelle « la porte étroite, par où se fait entendre l'invitation à devenir Autre »¹⁸⁶. La *dimension existentielle* est mise en exergue à la proximité de la mort, Luce des Aulniers en parle en ces termes : « Rapports structurels au travail. Rapports fondamentaux au corps, aux autres, révélés au sein même des rapports au temps, et donc à la mort et donc à la pérennité et à l'éphémère sur toute la durée d'une vie. La menace les fait se révéler et se peaufiner. *La menace les éclaire. Curieuse lumière.* »¹⁸⁷. Voici l'histoire de Vincent dont la menace vécue lui a révélé un monde qu'il croyait perdu :

Vincent, âgé de 39 ans est à l'USP¹⁸⁸ pour la seconde fois en quatre mois lorsque je le rencontre. Il est en provenance des LISp¹⁸⁹ de dermatologie pour un mélanome¹⁹⁰ avec métastases multiples. Il a une fille de 10 ans d'une première compagne et s'est séparé depuis un an d'une seconde compagne. Il travaillait dans la restauration avant de s'arrêter pour maladie. Lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, sa manière de parler des soins palliatifs était tellement expressive de ce que je voyais également que nous avons échangé à ce sujet et c'est alors qu'il m'a dit avoir écrit un courrier aux membres du service suite à son premier séjour. Il me raconta également que si la maladie n'avait pas évolué, il envisageait de se reconverter en tant qu'aide-soignant afin de travailler en soins palliatifs. Il y avait découvert *un monde* qu'il croyait *perdu* et des personnes dont il ne pensait pas *qu'il en existait encore*. Je lui ai alors demandé s'il me

¹⁸⁶ Vasse, Denis. *Le poids du réel, la souffrance. op.cit.* p.44.

¹⁸⁷ Des Aulniers, Luce. *Itinérances de la maladie grave : le temps des nomades.* Paris-Montréal : L'Harmattan, 1997. p. 520.

¹⁸⁸ Unité de Soins Palliatifs

¹⁸⁹ Lits Identifiés Soins Palliatifs

¹⁹⁰ Cancer de la peau.

permettait de lire sa lettre, ce qu'il accepta volontiers. Après l'avoir lue, je suis retournée dans sa chambre pour lui dire à quel point sa lettre était magnifique et si évocatrice de ce qui se vit dans le service. Préparant une journée d'étude sur le thème du « prendre soin » à l'université et intervenant sur le thème des soins palliatifs, je lui ai dit que j'aimerais bien lire sa lettre s'il en était d'accord. C'est dans un large sourire qu'il m'a dit que l'idée de ce partage lui plaisait beaucoup et qu'il était important que les personnes sachent ce qui se vit en soins palliatifs. Il est malheureusement décédé peu de temps après.

Voici ses mots en partage, sa transmission :

Chère unité 29,

Un grand merci à toutes et à tous pour le travail et les soins apportés à nous, malades en accords avec les protocoles...

Jusqu'ici on est dans un cadre normal je crois...

Ce qui m'a bouleversé ici, ce sont toutes vos intentions individuelles et collectives qui illuminent littéralement notre quotidien qui d'ordinaire est bercé par les méandres de la maladie et de cette mort dont on est tenté de dessiner les traits comme pour se rassurer.

Cette vie de malade n'est pas simple et vous en avez saisi toute la subtilité. Pas d'erreur de casting. Que des vocations et de belles âmes dévouées chacune avec son vécu et sa sensibilité.

La vie que vous avez choisi n'est pas facile. Elle est faite de sacrifices. Des rentrées scolaires et des fêtes de famille, vous en avez ratés. Sachez que dans ce monde où les valeurs les plus élémentaires sont malmenées, elle a du sens à n'en point douter. Peut-être le seul qui vaille la peine. La préservation de la vie et encore plus fort de l'humanité.

Pour tout ça, pour être à même aujourd'hui de vous écrire ces quelques mots après avoir touché du doigt le néant, pour la force, le courage et l'amour qui vous animent, je vous dis un grand merci. Vous avez toute ma considération, mon respect et mon admiration.

Merci du fond du cœur.

Vincent

L'effet-miroir de la mort sur la vie a conduit Vincent à vouloir se reconverter professionnellement si la maladie lui en laissait l'occasion. Il a fait l'expérience comme le dit Tanguy Châtel de « la pression formidable que la proximité de la mort exerce sur les êtres, les

déchirements qu'elle provoque mais aussi les ouvertures qu'elle déclenche parfois. Dans ce moment où le sens de la vie prend souvent une coloration plus intense. »¹⁹¹. On retrouve cette notion d'*ouverture* dont parlait Valérie suite au décès de sa sœur. Ou encore la déchirure dont nous parle Denis Vasse : « cette altération nous renvoie *aussi* à cette part de nous-même que l'image cachait et que sa déchirure dévoile. Elle peut mener sur le chemin de la découverte, de la trouvaille, de l'invention. À travers l'image déchirée, à travers le corps souffrant, nous nous révélons être autres que ce que nous imaginions être. » et d'ajouter : « « Je » est un Autre. »¹⁹². Comme nous l'avions vu avec Jacqueline (que j'accompagne bénévolement), c'est « grâce » à sa maladie qu'elle a enfin pris conscience de *la richesse du temps* et qu'elle a *découvert un monde où les personnes sont gentilles* tout comme Vincent a découvert un monde qu'il croyait perdu. Il commence d'ailleurs sa superbe lettre en remerciant l'équipe pour le *travail* et les *soins apportés*. En effet, les soins palliatifs nous conduisent au cœur du *travail du prendre soin*, raison pour laquelle Vincent, tout comme les membres de l'équipe palliative y trouvent du sens, *peut-être le seul qui vaille la peine* comme l'écrira Vincent. Ce qui peut expliquer qu'une infirmière quitte le service le sourire aux lèvres et en disant *À mon tour de fêter Noël !* un 27 décembre ou que Carole (cadre de santé) me dise :

Ici, on est sur un autre mode de fonctionnement, une autre façon de faire, une autre philosophie. Et là, beaucoup de soignants se posent la question et moi-même d'ailleurs, où aller après ? Sujet épineux, parce que quand tu as goûté à ça.

En s'organisant autour des incommunications les soins palliatifs cohabitent avec l'altérité et parviennent à goûter à ce qu'Éric Dacheux nomme « le sel de la communication » en précisant que « C'est parce que l'incommunication est le sel de la communication que cette dernière reste l'océan désirable et désiré des relations humaines. »¹⁹³. Les personnes intervenant en soins palliatifs donnent ainsi un sens à leurs pratiques et peuvent aussi y goûter et faire goûter à ceux qu'ils accompagnent ce que Françoise Héritier nomme « Le sel de la vie »¹⁹⁴. Le sens, comme le dit Luce des Aulniers « ce n'est pas métaphysique. C'est du senti quotidien. Par-delà et avec les vertiges. »¹⁹⁵. C'est bien le temps de ce sens-là qui est offert en soins palliatifs, ou comme le dit Carole : *C'est une autre temporalité, un autre rythme. On a un projet de soin, un projet de vie et les deux se télescopent autour des patients et de leur entourage. On a une place utile à quelque chose.*

¹⁹¹ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. op.cit.* p. 11.

¹⁹² Vasse, Denis. *Le poids du réel, la souffrance. op.cit.* p.13.

¹⁹³ Dacheux, Éric. « L'incommunication, sel de la communication ». *Hermès, La Revue* 71, n° 1 (2015) : 266-71. p.270.

¹⁹⁴ Héritier, Françoise. *Le sel de la vie*. Paris : Odile Jacob, 2012.

¹⁹⁵ Des Aulniers, Luce. *Itinérances de la maladie grave : le temps des nomades. op.cit.* p. 604.

C'est parce qu'ils prennent en considération notre *dimension existentielle* que les soins palliatifs donnent sens à ce moment de vie et que les membres de l'équipe ont du mal à s'imaginer travailler ailleurs. En effet, comme en témoigne les propos de Benoît Burucoa (chef de service) la prise en considération de cette dimension est loin d'être développée dans la médecine actuelle. Voici ce qu'il m'a raconté à propos d'une visite de l'EMSP¹⁹⁶ dans un autre service :

Ce n'est pas du tout intégré. On l'a vu avec la Covid-19 et l'écart des proches. Nous sommes arrivés dans le service avec l'infirmière, et l'équipe nous a parlé d'une femme de 94 ans dont ils ne comprenaient pas pourquoi elle ne mourait pas alors que tous ses résultats étaient négatifs. Ils lui avaient mis une sonde gastrique pour la nourrir et nous avaient dit qu'elle ne communiquait pas. Nous sommes allés dans sa chambre, nous nous sommes posés et elle communiquait. Je lui demande alors ce qu'elle souhaite dans la vie et elle me dit immédiatement : « je manque d'amour », alors je lui demande l'amour de qui et elle me répond qu'il lui manque l'amour de ses filles et qu'elle veut les voir. Elle ne voulait pas de perfusion ni de sonde gastrique et n'avait qu'une idée, voir ses filles. Je l'ai donc transmis à l'équipe, ils étaient surpris en me disant qu'ils avaient tout fait pour elle et je leur dis oui, vous avez tout fait pour elle mais elle ne peut pas voir ses filles et pour elle c'est essentiel dans son existence. Cette femme était partie d'Ukraine en Pologne au moment de la guerre, c'était déjà une survivante pendant son enfance et son adolescence et ses filles étaient sa transmission. Elle a donc pu voir ses filles et elle a survécu quelques temps ainsi.

L'on voit bien à travers les propos de Benoît Burucoa ce rôle de tiers rempli par l'équipe palliative. En effet, ils font tiers avec l'infirmière qui l'accompagne, entre cette femme de 94 ans et l'équipe du service dans lequel elle se trouve, tout en faisant médiation entre elle et ses filles. En lui parlant de son existence, cette femme considérée comme non communicante parvient à dire ce qu'elle souhaite vivre, c'est à dire voir ses filles. Le sens de sa vie est de pouvoir être auprès de ses filles, l'on voit encore la mise en exergue du liant du lien à l'autre sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Liant qui permet aux membres de l'équipe palliative de trouver les moyens de prendre en considération notre *dimension existentielle*.

L'ouverture à des terrains où ce qui est évident pour les soins palliatifs l'est moins pour ceux qui pratiquent des soins curatifs, a confirmé le fait que la proximité avec la mort nous confronte à notre *dimension existentielle* et nous conduit à une prise de conscience de notre vulnérabilité

¹⁹⁶ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

et par là-même de notre interdépendance. Le lien et le soin à l'autre se révèlent alors fondamentaux à la vie. Il semblerait que les soins palliatifs donnent aux personnes qui les pratiquent le sens du soin tel que l'entend Donald Woods Winnicott : « soigner, c'est à la fois maintenir l'autre dans la vie en l'inscrivant dans une relation qui le soutient, l'embrasse et le contient, et se sentir soi-même particulièrement vivant dans ce lien qui donne sens et intensité à notre existence. C'est ainsi, dans une sorte de circularité du soin "suffisamment bon", que le patient comme le soignant se sentent vivants dans le soin le recevant ou le donnant »¹⁹⁷.

Néanmoins, le fait que la *dimension existentielle* soit inhérente au soin n'est pas encore intégré dans la formation médicale comme en témoignent les propos à suivre de deux jeunes femmes médecins en soins palliatifs :

Amandine, chef de clinique :

Je ne veux pas être trop sévère envers nos études médicales mais on ne nous forme pas du tout à cette approche-là. C'est-à-dire qu'on nous apprend énormément de pathologies qu'il faut connaître sur le bout des doigts pour un concours, et finalement pour beaucoup d'entre elles, on ne les rencontrera jamais. Quand j'ai été sur les LIS¹⁹⁸ et sur l'équipe mobile je me suis bien rendue compte que ça enrichissait ma pratique et que ça allait même dans le sens de ce que j'aurais effectivement fait, c'est-à-dire me centrer sur la personne, surtout dans ces contextes de maladie grave ou même de manière générale. En fait se centrer sur la personne, savoir ce qui est important pour elle, qu'est-ce qu'elle présente comme symptômes, comment la soulager et pas en ayant la spontanéité de la morphine ou du midazolam¹⁹⁹ comme on peut voir dans certains services, mais vraiment avec une réflexion. Avoir un raisonnement poussé, une juste mesure sur ce qui paraît pertinent ou pas, parce que j'ai vu tout et son contraire, des volontés d'être jusqu'au-boutiste ce qui est délétère pour le patient, ou au contraire des médecins qui disaient bon ben c'est du palliatif on ne peut plus rien, mais un raisonnement entre-deux dans des services traditionnels je n'en ai pas beaucoup vu. Finalement en fait, on se dit qu'on voit bien qu'il y a deux chemins à suivre et il s'agit de proposer aux patients, de savoir ce qui est important pour lui et ce qui est important pour lui quand sa famille est là aussi. Avant j'avais pris le pli, quand une personne rentre, il faut qu'elle sorte mais peu importe le prix en fait, j'avais un raisonnement complètement biaisé mais qui était dans l'air du temps d'un fonctionnement d'un service

¹⁹⁷ Marin, Claire. « Quelqu'un sur qui compter ». In Marin, Claire et Worms Frédéric (dir.) *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, 49-58. Paris : Presses Universitaires de France, 2015. p. 58.

¹⁹⁸ Lits Identifiés Soins Palliatifs

¹⁹⁹ Le midazolam est un agent sédatif puissant

où il faut que ça tourne et peu importe les répercussions sur les gens. J'ai un regard critique sur la manière dont on nous a formé depuis le début, on raisonne par pathologies, par organes. Ce n'est pas qu'ils nous disaient de ne pas nous intéresser aux patients, c'est juste qu'ils ne disaient rien.

Juline, médecin-assistant :

En palliatif on n'est pas là pour montrer qu'on est les meilleurs, pour montrer qu'on est performant techniquement et c'est ce qui me manquait pendant mes études. À chaque fois c'était la performance, le concours, ça mettait un peu tout ça en plan égal avec l'humain. Dans ma pratique ça a tout changé, il me manquait cette globalité, on l'aperçoit on sait qu'elle est là mais on nous apprend tellement pendant les six premières années, et à raison, qu'il faut connaître, le plus grave, l'épidémiologie, l'anatomie et la physiologie, tout ce qui va être mesurable, quantifiable, tout ce qui peut être traité et tout ce qui peut être urgent parce que c'est l'essentiel, c'est la base de notre métier. On ne peut pas être médecin et savoir parfaitement parler à quelqu'un et ne pas savoir traiter un infarctus, le dépister, donc ça prend forcément toute la place, mais ça revient vraiment au premier plan. C'est presque un dogme, il n'y a que ça qui compte vis-à-vis de la réussite à l'examen et finalement on en oublie la globalité, le fait que toute souffrance, que toute maladie n'est pas due qu'à un seul facteur et n'est pas toujours traitable de la même façon. Les soins palliatifs m'ont appris qu'il y a beaucoup de situations qui sont compliquées et qu'elles sont compliquées pour plusieurs raisons et pas que pour des raisons médicales ou pour un problème physique. Ils m'ont appris à prendre en considération en se posant avec quelqu'un, en s'asseyant, en posant des questions beaucoup plus larges que simplement sur les symptômes et ça permet de comprendre beaucoup de choses et de souvent apporter des réponses. En tant que médecin il y a des choses que je comprends mieux et que j'accepte mieux, je pense que ça change dans ma relation et dans ma façon de traiter les patients. Parce que si dans son histoire de vie ou dans son environnement il y a eu certaines choses qui se sont passées, certaines idées préconçues, ou même certaines expériences sur des traitements antérieurs, du coup je comprendrais mieux pourquoi la personne refuse telle chose et ce qui la met en difficulté. Dans mon échange avec le patient ça me permet d'être beaucoup plus large mais pour ça il faut avoir du temps et en médecine générale je me rends compte qu'on n'a pas toujours ce temps-là et dans les autres services on ne l'a pas toujours non plus. C'est une richesse énorme le temps en soins palliatifs. [...] Je me vois plus comme une soignante même si soigner est plus associé aux infirmières et aux aides-soignantes mais je suis là pour du soin et la mission d'un médecin c'est pour du

soin, il n'est pas là que pour guérir. Pendant nos études on ne nous parle pas de la mort, on nous apprend à savoir rédiger un certificat de décès, les critères de mort encéphalique il faut les connaître par cœur et c'est le seul rapport à la mort entre la deuxième et la sixième année, on ne nous apprend pas à parler de ça. J'ai appris le côté humain à travers l'aboutissement de la vie.

Leurs témoignages entrent en écho avec ceux de la stagiaire ou de l'interne en gériatrie qui m'avaient confié avoir retrouvé ce qui les avait conduites sur ce chemin du soin. Un changement de représentations en termes de soin comme pour ces étudiants en médecine de Montréal. N'est-ce pas signifiant du manque de reconnaissance dans la médecine actuelle de l'approche globale dans le soin et plus largement de la mort ? Médecine dont les propos tels qu'*il faut que ça tourne, la performance, la réussite* ont plus à voir avec ceux tenus par Danièle (aide-soignante) lorsqu'elle parlait de son ancien travail dans le management qu'avec la dimension humaine que nécessite cette pratique. Médecine dont la formation donne toute sa place aux organes et à la technique et bien peu à la *dimension existentielle* dans le soin, cette dernière étant pourtant inhérente à lui de par notre vulnérabilité. En faisant de la mort un impensé de la médecine, cela ne permet pas d'apprendre *le côté humain* dont parle Juline, ce qu'elle a appris à travers *l'aboutissement de la vie*. En faisant ainsi, on occulte ce qui nous constitue. Pourtant, la proximité avec la mort donne tout son sens à ce que soigner veut dire, comme si la place pouvait être faite à ce qui apparaît alors comme *l'essentiel*.

En travaillant et en trouvant leur place dans *l'entre-deux*, les soins palliatifs parviennent à agencer des médiations symboliques autour des incommunications et à éviter ainsi l'« acommunication »²⁰⁰ dont parle Dominique Wolton. C'est dans un rapport à la mort que les personnes intervenant en soins palliatifs découvrent l'importance de la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin et apparaissent alors tels des *passeurs*. En effet, comme nous l'avons vu, *l'effet-miroir de la mort sur la vie* met en exergue notre quête de sens et permet une prise de conscience de l'importance du lien à l'autre et du *prendre soin*, nous obligeant ainsi à l'entraide. Le lien à l'autre devient central aussi bien pour les personnes accompagnées que pour celles qui les accompagnent, comme si cet effet révélait le liant du « lien principal »²⁰¹ dont parle Patrick Baudry et *la richesse du temps* qui permet de *délier la parole*. Il s'agira dans cette thèse, d'expliquer comment la *dimension existentielle*, bien que peu prise en considération dans le monde médical, se situe en réalité au cœur même de

²⁰⁰ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 204.

²⁰¹ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 23.

l'accompagnement en soins palliatifs et plus largement au cœur même du *prendre soin*. Il ne s'agit pas de considérer l'existence dans le sens d'un temps de vie linéaire qui aurait un début lors de notre naissance et une fin lors de notre mort et dans lequel les interactions ne seraient possibles que « de notre vivant ». Mais davantage d'un temps où les interactions symboliques avec les morts sont porteuses de sens également et organisent notre manière de vivre, plaçant ainsi ce qui est mal nommé « la fin de vie » comme un temps de vie à part entière où se vivent un enchevêtrement de relations complexes. Comme nous le verrons par la suite, le rapport à la mort révèle notre vulnérabilité commune et engage au détour créatif.

1.2 La production d'un espace de création



Illustration 2 : Le rite d'anniversaire²⁰²

²⁰² J'ai souhaité partager cette photographie personnelle prise le jour des 90 ans de mon grand-père pour deux raisons principales. La première est qu'elle illustre à mes yeux que par le rite, comme le dit Pascal Lardellier « les émotions individuelles se catalysent en une émotion collective, garante des transformations instillées dans le corps social ; dont la première, et non la moindre, est d'exacerber la conscience d'appartenir à la communauté, d'être intégré, incorporé socialement, d'exister ensemble. » (Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 120.). Cette image nous montre l'un des gestes de ce rituel, à savoir que dans ma famille, lors des anniversaires, lorsque nous ouvrons une bouteille pétillante, nous déposons une goutte derrière l'oreille de chaque personne présente (dans le cas présent, c'est ma grand-mère qui met une goutte derrière l'oreille de mon grand-père) en signe de célébration. Et ce qu'elle ne montre pas, c'est que nous sommes tous autour de mes grands-parents et que nous avons compté ensemble, tout en tapant dans nos mains, chaque année signifiant le passage jusqu'à ses 90 ans, en clôturant par des applaudissements et des cris de joie. C'est notre manière de symboliser le passage d'un âge à un autre, « d'exister ensemble » pour reprendre l'expression de Pascal Lardellier. Cette image est l'illustration du « lien principal » dont parle Patrick Baudry, ici familial, mais comme nous l'avons vu et comme

Nous avons vu dans la première partie que nos sociétés voient l'essor de la pensée scientifique, de l'individualisme et de la quête de profit, en parallèle du déclin des solidarités autour de la mort, de la ritualité funéraire et de la ferveur religieuse. Robert William Higgins énonce deux faits caractéristiques de ce qu'entraîne ce qu'il nomme la mise en science de la mort comme *révolution symbolique* : « le déclin de la mort comme « question » pour l'humanité, le fait qu'elle perde le statut d'une affaire « commune » [...] et cet autre fait que la mort devienne aujourd'hui un « problème », essentiellement psychologique. »²⁰³. En effet, en réduisant la mort à un problème d'individu, on lui laisse à penser qu'elle lui appartient, qu'elle n'est que la sienne, qu'il peut maîtriser l'immaîtrisable, à savoir la mort tout comme la vie²⁰⁴, lui conférant ainsi une sorte de pouvoir sur l'inconnu. Il ajoute que « L'obsession contemporaine pour la santé traduit encore davantage ce que l'on pourrait appeler une « somatisation », en même temps qu'une « réalisation » (au sens d'une version qui se veut entièrement réaliste), de la question du sens de la vie, et des préoccupations qui s'y rattachent, qui auparavant étaient prises en charge par des « fictions », au sens non négatif du terme, et dont l'au-delà n'est qu'un cas particulier. Nous croyons, tous, dans des fictions qui ne sont pas le moins du monde religieuses. »²⁰⁵ il dira plus tard que : « nous ne savons plus faire la différence entre la vérité scientifique, l'information, et une *vérité humaine*, qui puisse faire sens pour celui à qui l'on s'adresse, et aussi bien pour soi. »²⁰⁶.

Les propos de Robert William Higgins, écrits en 2006 font écho à ceux tenus par Louis-Vincent Thomas en 1979 dans son ouvrage *Civilisation et divagations* dont il nous dit qu'il est « un tour d'horizon dans l'imaginaire du monde moderne afin de dénoncer, à travers nos fantasmes d'angoisse, les signes de mort d'une société malade de ses progrès, en train de tuer la vie à force d'escamoter la mort. La raison d'être d'une civilisation est de lutter contre le pouvoir dissolvant de la mort. La nôtre a investi sur la maîtrise du monde et l'accumulation des biens ; elle nie la mort au nom de la toute-puissance de la Raison et de la technique. Mais il s'avère qu'ayant misé sur la capture de la vie, cette civilisation sème la mort partout et nous entraîne vers l'aliénation ou la destruction. »²⁰⁷.

nous le verrons encore, ce lien ne se réduit pas à une sphère privée. La seconde raison qui m'a donné l'envie de partager cette photographie est qu'elle représente également les trois sous parties de cette partie. En effet, l'espace symbolique par le rite d'anniversaire, l'espace d'expression sensible par le geste d'amour du doigt derrière l'oreille et l'espace d'engagement qui ne peut se défaire d'un geste d'amour.

²⁰³ Higgins, Robert William. « Le statut du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.11.

²⁰⁴ Voir à ce sujet : Godelier, Maurice. « "Un homme et une femme ne suffisent pas pour faire un enfant : analyse comparative de quelques théories culturelles de la procréation et de la conception". » *Ethnologies comparées* 6 (2003).

²⁰⁵ Higgins, Robert William. « Le statut du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.12.

²⁰⁶ *Ibid.*, p.23.

²⁰⁷ Thomas, Louis-Vincent. *Civilisation et divagations : mort, fantasmes, science-fiction*. Paris : Payot, 1979. p.8-9.

Force est de constater que ces mots sont encore d'actualité. En réduisant de la sorte la *dimension existentielle* à l'individu, on réduit du même coup *l'effet-miroir de la mort sur la vie* qui ne communique plus le liant du lien à l'autre. Le manque de sens ne peut que surgir, tout comme le manque de reconnaissance, cette dernière apparaissant dans la réciprocité (ce que nous développerons dans le chapitre 1.3), ou encore le manque de création face au tourment que représente la mort et qui pourtant nous concerne tous. Nous ne sommes pas loin de « l'impasse de l'acommunication »²⁰⁸ dont parle Dominique Wolton.

Nous verrons en revanche que le processus créatif peut être mis en exergue face à ce qui nous démunit, comme une manière de penser l'impensé, de supporter l'insupportable, de communiquer autour de l'incommunicable. Nous verrons en effet que ce tourment donne lieu à un travail subtil de communication qui offre une place à un espace symbolique, à un espace d'expression sensible et à un espace d'engagement. Ces différents éléments permettent d'œuvrer à restaurer la part collective de la *dimension existentielle*, en comblant la « part manquante » de l'« évanescence transcendance »²⁰⁹ dont parle Pascal Lardellier, en entendant par transcendance : « une part manquante dépassant la finitude humaine, et qui est cherchée « à l'extérieur », et pour ainsi dire, “au-dessus” du groupe. »²¹⁰. Un travail du sens peut ainsi se faire, dépassant l'immédiateté d'une apparente réalité dite objective. Ou encore, pour le dire autrement, c'est l'expression du « lien principal »²¹¹ dont parle Patrick Baudry conduisant au sentiment profond « d'exister ensemble »²¹² comme le dit Pascal Lardellier, sentiment incarné alors dans une réalité.

1.2.1 Un espace symbolique

Louis-Vincent Thomas nous dit : « C'est presque un lieu commun de constater que, dans le monde occidental, on assiste à une faillite des conduites symboliques [...] Hanté par le mythe de la rentabilité, on va au plus pressé, on s'en tient à l'utilitaire. Quant au rituel religieux, il tombe en désuétude avec l'effondrement des croyances. Notre civilisation est, à l'évidence, en panne de symbolique et les comportements répétitifs qui jalonnent notre vie procèdent plus

²⁰⁸ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

²⁰⁹ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 121.

²¹⁰ *Idem.*

²¹¹ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 23.

²¹² Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 120.

souvent d'un automatisme vide de sens que d'une conduite rituelle. Ce constat, qu'il faudrait nuancer, est un indice de la crise que nous traversons au niveau des rapports interpersonnels : crise de la convivialité, de la communication. »²¹³.

Près de trente plus tard, voici ce que me disait Tanguy Châtel lors de notre entretien dans le cadre de mon mémoire de Master :

Pendant longtemps on a considéré qu'accompagner le cheminement spirituel, ça consistait à permettre à quelqu'un de mettre ses affaires en ordre, de se confesser, de se convertir, bref d'adhérer aux codes d'une religion. Le paysage religieux a changé, il n'y a plus de vérité absolue universelle, on est dans un relativisme où chacun prétend pouvoir vivre une quête spirituelle qui lui est propre, et emprunter à telle ou telle tradition, innover, bref on est dans une spiritualité très subjective.

Les propos recueillis auprès de Valérie, l'ex épouse de Patrick vont dans le sens de la *spiritualité subjective* dont parle Tanguy Châtel :

Je suis croyante mais je suis partagée dans mes religions entre le bouddhisme et le catholicisme parce que j'ai été élevée dans un environnement catholique. Je pense que c'est ça la religion, de garder tout ce qui nous fait du bien, et chacun se réfugie un peu dans son monde.

L'aumônier catholique entretenu dans le cadre de mon mémoire de Master me confiait à ce sujet :

Parfois avec des personnes qui se disent croyantes il peut y avoir des choses absolument magnifiques et des fois ce n'est pas le cas parce que c'est un type de croyance dont je me sens très éloigné. C'est quelque chose qui relève d'une espèce de sentiment religieux très flou qui me met mal à l'aise. C'est compliqué toutes ces choses.

Hormis au Cameroun, la dimension religieuse a été peu présente lors de mes différents terrains. Un aumônier catholique intervenant au CHU de Bordeaux soulignait d'ailleurs une baisse de demande d'accompagnement confessionnel. Il me parla du caractère commun aux personnes en *fin de vie*, à savoir que *les gens veulent partir en paix avec eux-mêmes et leur famille*. Il a conclu notre entretien en partageant ce qu'un autre religieux vivant à Mossoul en Irak lui avait dit : *C'est moins de religion qu'il faut parler que de l'humanité*.

²¹³ Thomas, Louis-Vincent. *Rites de mort : pour la paix des vivants*. Paris : Fayard, 1985. p.14-15.

Dans son ouvrage, Tanguy Châtel nous interroge : « c'est aujourd'hui un fait, de moins en moins de personnes se reconnaissent dans une religion instituée. Echappent-elles pour autant à tout questionnement spirituel ? »²¹⁴.

Toutes les personnes entretenues lors de mes différents terrains convergent sur ce caractère commun aux hommes, à savoir donner un sens à la vie et à la mort. Toutes convergent également sur le fait que cela n'est pas le domaine exclusif du religieux. Benoît Burucoa, fait le constat que « Tout être humain souffre ou va être amené à souffrir existentiellement, avec ses symboles, avec ses mythes, croyances, et pas forcément dans un cadre religieux. »²¹⁵.

Si ce besoin de sens est inhérent à notre *dimension existentielle*, comment qualifier le sens que nous donnons aujourd'hui à la mort et par là même à la vie ?

Voici ce que nous dit Patrick Baudry : « L'imaginaire de la mort – cette forme d'un rapport toujours culturel à la mort – ne se superpose donc pas à la vérité d'un processus. Il n'est pas qu'une manière de se raconter des histoires pendant que la mort, la vraie, ferait son œuvre. [...] Cet imaginaire social est fondamental : il est une forme d'argumentation de la différenciation entre vivants et morts et le mode de récit qui permet les relations des vivants entre eux dans leurs rapports aux morts. Et ce qu'il faut dire c'est que nul n'est habilité pour en parler plus que d'autres (fût-il thanatologue). Nul n'en sait davantage que le voisin (quand bien même aurait-il beaucoup réfléchi sur ce non-savoir ou tenterait-il de s'en faire le paradoxal spécialiste). Nous n'en savons rien. C'est cela. Il n'y a pas "la mort" comme beau sujet, intéressante énigme ou passionnant défi. Mais notre mort. C'est-à-dire notre rapport à la mort. Et tout ce qui, silencieusement, s'en dit entre nous. »²¹⁶. Ces propos nous rappellent ceux de Benoît Burucoa lorsqu'il me raconta l'histoire de ce dominicain qui avait prêché sur la mort mais s'était rendu compte au moment de mourir qu'il n'y connaissait rien.

C'est bien parce que nous n'en savons rien, ensemble, que nous élaborons des médiations symboliques et faisons culture autour de cet inconnu que nous avons en commun. En revanche, depuis plusieurs années, un phénomène se développe où l'imaginaire est escamoté en tentant d'effacer la différenciation entre vivants et morts. Un phénomène qui transforme le rapport aux morts en un rapport avec les morts. On ne compte plus les récits d'expériences de mort imminente ou de communication avec les morts qui ne cessent de convoquer la science pour

²¹⁴ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. op.cit.* p. 37.

²¹⁵ Burucoa, Benoît. « Souffrance totale de la personne en fin de vie -- La crise du mourir ». In *Montheil, Michel (dir.) Mort Éthique Spiritualité*, 287-94. Le Bouscat : L'esprit du temps, 1997. p.289.

²¹⁶ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 27.

valider « la vérité d'un processus »²¹⁷. N'est-ce pas un symptôme de la « crise de la communication »²¹⁸ que relevait déjà Louis-Vincent Thomas en 1985 ?

En effet, curieux paradoxe que de vouloir communiquer avec les morts alors que nous avons vu à quel point le rapport à la mort est source d'incommunication tout comme le rapport à la vie. Au déni du mystère de la mort est ajouté le déni du mystère de l'incommunication qui sont pourtant à la source de ce qui nous engage à s'organiser pour cohabiter avec l'altérité. N'est-ce pas alors, sans le vouloir, une manière d'escamoter la vie même ? N'est-ce pas une manière d'empêcher les morts de mourir et les vivants de vivre ? Que vaut la vie si la mort n'est plus une séparation ? À quoi bon s'organiser à vivre ensemble ? À quoi bon tenter de communiquer ? N'est-ce pas un symptôme de « la panne de symbolique »²¹⁹ de notre monde occidental ?

Quelle place au mystère ? Quelle place à la transcendance ? Panne de symbolique qui peut conduire à vouloir connaître l'inconnaissable, maîtriser l'immaîtrisable, mais pour quoi faire ?

Voici ce que me disait Valérie à propos du rapport à la mort :

On aurait envie de se dire pourvu qu'il y ait quelque chose. Je suis passionnée par l'Asie et eux par exemple, quand vous allez dans les maisons, ils font un autel pour le défunt. Ils vivent avec la mort en définitive mais ce n'est pas malsain. Il ne faut pas qu'on se limite à passer dans le four ou à être enterré parce que c'est compliqué. Nous en définitive, on essaie d'oublier, on dit toujours ça va passer, mais non ça passe pas, c'est pas vrai, ça passe pas, ça passe jamais.

C'est bien de la « part manquante »²²⁰ évoquée par Pascal Lardellier dont nous parle Valérie implicitement. En effet, en Asie, comme en Afrique, la mort est symbolisée, alors que nos sociétés tendent à en faire un bien propre qui ne concernerait qu'un individu. Ou encore, comme le dit Patrick Baudry : « nous avons réussi à tout produire de ce qui nous a logiquement, et à présent logiquement, séparés d'une mise en rapport avec les défunts. Nous avons inventé la mort comme événement à gérer individuellement, le souci de la tombe à choisir de façon personnelle, la cérémonie à orchestrer entre soi, tout cela en dehors de l'impératif culturel d'une séparation d'avec les morts et du remaniement symbolique qu'oblige cette séparation. L'enjeu de fond c'est l'institution culturelle devant la limite de la mort. »²²¹.

²¹⁷ *Idem.*

²¹⁸ Thomas, Louis-Vincent. *Rites de mort : pour la paix des vivants. op.cit.* p. 15.

²¹⁹ *Idem.*

²²⁰ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 121.

²²¹ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 24.

Nous avons vu dans *La mort africaine*²²² de Louis-Vincent Thomas que le déni de la mort existe également dans ces sociétés mais qu'il est symbolique et que cette symbolisation permet un agencement de la mort au service de la vie. Il s'agit alors de s'entraider face à ce qui nous rend démunis, de « faire culture » face au trouble ressenti devant l'inconnu que représente la mort et qui nous rappelle notre vulnérabilité partagée. Je me souviens du jour où je me suis procurée cet ouvrage en vue de la préparation de mon terrain à Douala. À la lecture de la 4^{ème} de couverture, une phrase m'avait frappée et je m'étais dit que nous pourrions penser que Louis-Vincent Thomas parlait des soins palliatifs. Apparaissait en effet une ressemblance entre ce qu'il écrivait à propos de l'Afrique et les soins palliatifs tels que je les observais sur le terrain français, à savoir que « Peu à peu, l'attention se détourne de la mort réelle, inacceptable dans sa dimension individuelle et affective, pour se hisser au plan symbolique où la mort est le gage d'un surplus de vie. »²²³.

Si comme le dit Patrick Baudry, le symbolique est « une construction complexe, une fiction. Il n'est pas un ordre qui s'oppose au désordre, mais une combinatoire qui compose avec le désordonné, l'imprévu. »²²⁴, alors l'on peut dire que les soins palliatifs pallient le manque d'échange symbolique dans notre société. En effet, « fiction » vient du latin *fingere* , qui signifie « façonner », en ce sens, les soins palliatifs, à travers la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin et des mises en tension qu'elle contient, façonnent des médiations symboliques nécessaires dans notre rapport à l'inconnu que représente la mort. Pour eux, la mort n'est pas l'affaire d'un individu mais l'affaire d'une personne en liens avec d'autres personnes, elle les engage à composer avec la complexité de l'altérité.

Comme nous le verrons dans le chapitre 1.2.3, ce sont des soignants confrontés à l'arrivée du sida qui se sont engagés pour créer une manière d'accompagner les personnes atteintes par une maladie incurable. *L'effet-miroir de la mort sur la vie* les obligeant à se positionner dans un entre-deux, à combiner une forme de « médiation rituelle »²²⁵ comme la nomme Pascal Lardellier, où « c'est précisément sur un plan tout à la fois technique et symbolique qu'elle trouve son efficacité sociale. »²²⁶. Il précise en s'appuyant sur les propos de Bernard Lamizet²²⁷ qu'elle est « une instance qui assure, dans [...] la vie sociale, l'articulation entre la dimension

²²² Thomas, Louis-Vincent. *La mort africaine : idéologie funéraire en Afrique noire. op.cit.*

²²³ Thomas, Louis-Vincent. *La mort africaine : idéologie funéraire en Afrique noire. op.cit.* 4^{ème} de couverture.

²²⁴ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.111.

²²⁵ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 103.

²²⁶ *Idem.*

²²⁷ Lamizet, Bernard. *La médiation politique.* Paris: L'Harmattan, 1998. p.364.

individuelle du sujet et de sa singularité et la dimension collective de la sociabilité et du lien social. »²²⁸.

Il est une pratique en soins palliatifs qui illustre à elle seule cette forme de « médiation rituelle »²²⁹, c'est la toilette mortuaire. Pour illustrer cela, voici le récit de la toilette mortuaire d'une personne que je nommerai Anna²³⁰ :

Anna a 90 ans, elle est d'origine autrichienne et a pour langue maternelle l'allemand. Elle a appris le français au Liban lorsqu'elle a rencontré un italien qui parlait français et qui est devenu son mari. De leur union sont nés deux garçons qui ont aujourd'hui 69 et 65 ans. L'ainé, qui a deux fils également, vit dans la région bordelaise, son frère quant à lui vit en Bretagne et n'a pas d'enfant.

Anna est veuve d'une seconde union et vit depuis avec une amie de longue date dans une maison en région bordelaise. En provenance du service de gériatrie, elle a été accueillie dans le service de soins palliatifs le 14 décembre suite à un choc septique (une défaillance circulatoire aiguë). Elle y décèdera le 18 décembre. Ce matin-là, il était prévu que j'assiste à l'entretien d'accueil d'une personne arrivée dans le service, mais Carole (la cadre de santé) m'annonça qu'Anna venait de décéder et que je pouvais assister à sa toilette mortuaire si je le souhaitais toujours. En effet, ce même matin, j'étais passée la voir dans son bureau afin de lui demander s'il serait possible, si les soignants étaient d'accord, que je puisse assister à une toilette mortuaire. Il me semblait en effet important d'assister aux différentes pratiques de l'accompagnement en soins palliatifs mais cette dernière revêtait un caractère particulier. En effet, les pratiques auxquelles j'avais assisté jusque-là étaient en lien avec des personnes mourantes certes, mais encore vivantes et conscientes de ma présence. Dans le cas de la toilette mortuaire, ce ne serait pas le cas et bien qu'il fût évident pour moi d'y assister si cela était possible afin de mieux comprendre ce qui se joue jusqu'au dernier soin, je ressentais également une forme d'imposture à vivre ce moment. Imposture qui s'est envolée lorsque j'ai su qu'une aide-soignante stagiaire serait présente également et lorsque j'ai pu voir l'accueil positif qui était fait à ma demande. J'allais donc avoir l'occasion et l'honneur d'assister non seulement à ce soin ultime mais également à la transmission de cette pratique entre soignants.

²²⁸ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. op.cit. p. 103.

²²⁹ *Idem*.

²³⁰ Récit extrait de l'article : Drillaud, Frédérique. « La toilette mortuaire en soins palliatifs : une mise en corps et en espace de la mort ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 17 (15 avril 2021) : 97-102.

Je n'avais pas eu l'occasion de rencontrer Anna auparavant, la seule connaissance que j'avais d'elle était la fiche synthèse réalisée par le médecin. Lorsque l'aide-soignante stagiaire et moi-même sommes entrées dans la chambre, une infirmière et une aide-soignante étaient en train de préparer la chambre en vue de cette toilette, le corps d'Anna reposait sur le lit. Nous nous sommes installées spontanément dans un coin afin de perturber le moins possible ce qui allait se produire sous nos yeux. Je n'imaginai pas qu'à travers les gestes et les paroles des soignantes je ferais quelque part un peu connaissance avec Anna. En effet, une musique classique les accompagnait, celle qu'adorait Anna comme nous dit l'infirmière. Elle nous montre alors un bracelet sur lequel doit être indiqué le nom, la date et l'heure du décès pour le dépositaire et précise que pour sa part, elle attend toujours que les proches soient passés dire un dernier au revoir avant de poser le bracelet au poignet. Je pense alors à ce parallèle frappant avec la naissance, à la différence près qu'en maternité, les parents repartent avec le bracelet de naissance de leur enfant tel un trophée.

Nous assistons alors à la mise en ordre de la chambre qui consiste à démedicaliser l'espace en enlevant tous les objets techniques et à mettre en avant les objets intimes d'Anna. Les cartes et photos de ses proches sont disposées harmonieusement sur une table auprès d'elle, avec son parfum et une orchidée à laquelle elle tenait. L'infirmière nous dit que lorsque la personne est croyante, en indiquant que ce n'est pas le cas d'Anna et que c'est d'ailleurs de moins en moins le cas, mais lorsque ça l'est et que la personne a un objet de culte, il est déposé sur son lit. Elle nous explique que cette mise en place est réalisée afin de faciliter l'accessibilité des proches, le lien, et que ce n'est pas facile. À partir de ce moment-là, la parole est réservée à Anna à qui l'infirmière s'adresse comme si elle était encore vivante. Alors qu'elle prévient Anna des gestes délicats tel que l'obstruction des orifices naturels, l'aide-soignante lui tient la main. Il en sera de même peu après lorsque le médecin passera pour effectuer l'ablation du pacemaker d'Anna, acte obligatoire. Cette parole adressée à un corps sans vie semble aller de soi pour ces trois soignantes. Une fois ce geste réalisé, le médecin caresse Anna et laisse les soignantes œuvrer. C'est ensuite une alternance de gestes techniques et de gestes personnalisés, tous effectués avec une extrême délicatesse aussi bien par l'infirmière que par l'aide-soignante. La même délicatesse que j'ai pu relever lors de mes observations précédentes, à la seule différence que les personnes étaient encore vivantes. L'interaction entre ces soignantes ne passe alors plus par la parole mais uniquement par des regards complices qui rythment ces gestes. La toilette est réalisée de haut en bas du corps, Anna est ensuite habillée avec des vêtements qu'elle affectionnait, coiffée avec

sa brosse aspergée de son parfum et tout en lui mettant du baume sur les lèvres, l'infirmière lui dit : *J'ai acheté le même baume à lèvres que vous.*

Après plus d'une heure de soin, nous nous retirons en laissant derrière nous le corps sans vie d'Anna dans un espace organisé de manière à ce que ses proches puissent s'y retrouver. Dans le couloir, l'aide-soignante stagiaire évoque le fait que les toilettes mortuaires se font de moins en moins à quoi l'infirmière répond : *Ici, le soin ne s'arrête pas à 11h05 lorsque le cœur a cessé de battre.*

Elle lui explique alors qu'elle a pu se libérer une heure ce qui n'existe pas dans d'autres services parce qu'en soins palliatifs c'est un soin au même titre que les autres et elle lui rappelle qu'ils ont pour mission d'accompagner non seulement les personnes malades mais aussi leurs proches et qu'à travers ce dernier soin c'est aussi l'accompagnement des proches qui est réalisé.

En effet, à travers la toilette mortuaire, au-delà des gestes techniques, le soignant effectue des gestes symboliques, respectueux de la singularité du patient et de son entourage qu'il a accompagné jusque-là. La chambre hospitalière devient le lieu d'une ritualisation qui semble mettre en scène, à l'aide de mots, de gestes et de silences, le passage de la présence à l'absence de l'occupant de cette chambre ainsi que le passage du visible à l'invisible de l'occupant de ce corps. À travers la matérialisation de la préparation du corps du défunt et de l'espace chambre semble se jouer la configuration d'un espace imaginaire lié à la mort où le prendre soin ne s'arrête pas lorsque le cœur a cessé de battre. Ce dernier soin semble être l'aboutissement de tous ceux qui l'ont précédé. Il y règne en effet le même respect du lien à l'autre qui sous-tend la démarche palliative. La chambre restera vide vingt-quatre heures en signe d'hommage.

Louis-Vincent Thomas nous dit bien que : « Ce n'est pas gratuitement que la mort s'appriivoise »²³¹. Quant à Patrick Baudry, il nous dit qu' : « Il n'existe pas de société sans rituel funéraire. Son universalité est sans doute l'un de ses premiers traits caractéristiques. Aucune société ne se débarrasse du corps mort comme s'il n'avait, dès lors qu'il ne vit plus, aucune importance. [...] le mort n'est pas seulement un vivant qui ne vit plus, mais la personne du vivant qui acquiert un nouveau statut. En régler le sens, en déterminer la destinée, voilà ce qui relève pour l'essentiel de l'efficacité du rituel. »²³². Il ajoute que « Les rites funéraires sont, comme le disait Georges Devereux, des “défenses culturelles”²³³, des parades à l'angoisse que

²³¹ Thomas, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort. op.cit.* p. 310.

²³² Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès, La Revue* 43, n° 3 (2005) : 189-94. p.189.

²³³ Devereux, Georges. *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Gallimard. Paris, 1973. p. 8.

la mort suscite toujours. Il n'existe pas de sociétés qui acceptent la mort comme s'il s'agissait d'une échéance compréhensible ou logique, d'une fin normale et naturelle. »²³⁴.

Dans un article intitulé *Prendre le temps de la toilette mortuaire*, des professionnels en soins palliatifs lyonnais, après avoir réfléchi en équipe à ce que représentait à leurs yeux la toilette mortuaire (qui ne fait pas officiellement partie du référentiel infirmier), emploient à son sujet le mot « rituel »²³⁵. Ils ont saisi les enjeux de ce dernier, à savoir « canaliser l'angoisse de la mort »²³⁶ et « initier ainsi le processus de séparation »²³⁷. Ils concluent leur article par ces phrases : « La toilette mortuaire est pour nous LE soin ultime en contexte de soins palliatifs, celui qui revêt d'humanité la dépouille quittant notre service. C'est un soin qui a toute sa place dans l'accompagnement des familles mais qui est aussi nécessaire à l'auto-bienveillance du soignant et de l'équipe. »²³⁸. Si ce rituel facilite le deuil des proches, il permet également aux soignants d'entrer dans le deuil de leur relation de soin avec cette personne comme en témoignent leurs propos : « En fermant la boucle de l'accompagnement, il initie le deuil du soignant »²³⁹.

En effet, selon Patrick Baudry : « Se séparer du mort est essentiel : c'est le travail même de toute culture qui impose contre la confusion instaurée par la mort, l'œuvre d'une différenciation. Toutefois, cette séparation ne s'accomplit pas parce que le rituel aurait eu lieu et que le mort se serait définitivement éloigné. Il ouvre plutôt l'entrée dans le deuil, période de remaniements complexes qui oblige à composer avec le souvenir et l'oubli, c'est-à-dire qui fait place au travail de la mémoire qui permet elle-même l'inscription dans une chaîne intergénérationnelle. »²⁴⁰. Ou encore, comme le dit Louis-Vincent Thomas : « Même si le cadavre reste toujours le point d'appui des pratiques, le rituel ne prend en compte qu'un seul destinataire : l'homme vivant, individu ou communauté ; sa fonction fondamentale est de *guérir* ou de *prévenir*. [...] Ce rituel de mort serait en définitive un rituel de vie »²⁴¹.

Ce « soin ultime »²⁴² comme il est nommé par ces professionnels est représentatif de l'agencement de médiations symboliques dans le *prendre soin* en soins palliatifs. C'est à la manière de prendre soin de la personne décédée que l'on devine la manière dont il a été pris soin d'elle de son vivant, que l'on devine ce qui se dit sans se dire. Ce n'est pas d'un corps objet

²³⁴ Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès. op.cit.* p. 191.

²³⁵ Becquet, Stéphanie, Camille Choquet, Maryline Goubin, Claire Lecoanet, Eve-Laure Salgarelo, et Patricia Veyret. « Prendre le temps de la toilette mortuaire ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 141, n° 2 (25 juin 2020) : 69-77. p.71.

²³⁶ *Idem.*

²³⁷ *Idem.*

²³⁸ *Ibid.*, p.77.

²³⁹ *Ibid.*, p.71.

²⁴⁰ Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès. op.cit.* p.190.

²⁴¹ Thomas, Louis-Vincent. *Rites de mort : pour la paix des vivants. op.cit.* p. 121.

²⁴² Becquet, Stéphanie, Camille Choquet, Maryline Goubin, Claire Lecoanet, Eve-Laure Salgarelo, et Patricia Veyret. « Prendre le temps de la toilette mortuaire ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie. op.cit.* p.71.

dont il s'agit mais d'un corps sujet. Ce n'est pas un individu qui meurt mais une personne en lien avec d'autres personnes. La *dimension existentielle* y a toute la place. Nous venons de voir en effet qu'à travers ce qu'ils nomment également « rituel »²⁴³, aussi bien les soignants que les proches sont concernés par son « efficacité sociale »²⁴⁴ qui ne se limite pas à ces personnes puisque ce rituel permettra au travail de mémoire de se faire et par là-même « l'inscription dans une chaîne intergénérationnelle »²⁴⁵.

Si l'on voit bien l'enjeu anthropologique, il en est un autre qui mérite notre attention, c'est l'enjeu en termes de communication. Pascal Lardellier nous parle du « rite comme principe de médiation »²⁴⁶ tout en précisant qu'il « n'instaure pas, en première lecture, un type de communication fondée sur une interaction entre un émetteur et un récepteur, utilisant prioritairement un code linguistique. Il dépasse et transcende ce modèle interpersonnel classique, pour élever la communication vers son mode collectif. »²⁴⁷. Il ajoutera : « De *communauté* à *communication*, et de *médiation* à *communion*, il y a plus qu'un dénominateur étymologiquement commun. Réside au sein de ce champ sémantique et conceptuel un faisceau de sens et de symboles, dans les plis duquel sont à chercher, à n'en pas douter, les arcanes du lien social. »²⁴⁸.

Il est intéressant de noter qu'en USP²⁴⁹, lorsque la personne décédée est isolée socialement, ce peut être l'assistante sociale qui va réfléchir avec les infirmières à trouver des vêtements qui lui ressemblent et qui organise complètement les obsèques, demandant même aux pompes funèbres de la rappeler pour lui dire comment cela s'est passé.

Lorsque les proches sont présents, une proximité s'opère lors de ce moment chargé émotionnellement et il n'est pas rare de voir des soignants ou des bénévoles les prendre dans leurs bras. De nombreux gestes attentionnés sont effectués comme le simple fait d'offrir un café, de rapprocher une boîte de mouchoirs. Et là encore ce ne sont pas les mots qui prennent la première place. Si comme le dit Patrick Baudry, la culture « organise un espace où l'homme peut dire à l'autre homme ce qui lui échappe, ce qui échappe à la maîtrise de chacun et de tous. La culture, pour le dire autrement, façonne le rapport à l'inconnu qui détermine l'humanité de

²⁴³ *Idem.*

²⁴⁴ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 103.

²⁴⁵ Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès. op.cit.* p.190.

²⁴⁶ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p. 100.

²⁴⁷ *Idem.*

²⁴⁸ *Ibid.*, p.126.

²⁴⁹ Unité de soins palliatifs

l'existence. »²⁵⁰, alors nous pouvons dire que les soins palliatifs « font culture » en agencant des médiations face à la mort²⁵¹.

Lors de la première vague de la Covid-19, la désocialisation de la mort et la manière dont les corps des défunts ont été traités ont mis en exergue, face à la souffrance ressentie par les endeuillés, l'importance du temps de la séparation et de la ritualité funéraire. Pour Gaëlle Clavandier la crise provoquée par la Covid-19 « a pour particularité d'être à la fois une crise de mortalité (surmortalité en contexte épidémique) et une crise « du funéraire » (bouleversement des conditions de l'adieu et des obsèques pour l'ensemble des décès) [...] Outre les mesures de protection drastiques liées à la manipulation des corps infectés et à la nécessité de recourir à une mise en bière immédiate dans ce cas, c'est l'ensemble du processus funéraire qui subit des ajustements, voire est confronté à des impossibilités, avec des conséquences significatives sur le traitement des corps, sur les personnes endeuillées et sur les professionnels des secteurs en question. »²⁵². Les professionnels en soins palliatifs n'ont pas été épargnés par ces conséquences²⁵³. Ce dont j'ai pu me rendre compte lors d'une participation à une journée d'étude organisée par La Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris²⁵⁴ dont le texte de présentation était introduit par cette phrase : « La crise sanitaire que nous traversons est venue souligner l'importance du corps dans le travail du soin. ». J'avais pour mission d'entrer en discussion avec le récit de pratiques soignantes de deux infirmières exerçant à Jeanne Garnier et notre intervention s'intitulait « Intelligence du soin après la survenue du décès ».

Voici un extrait de leurs propos :

Cette période a perturbé tout ce que nous mettions en place, inconsciemment, lors de l'accompagnement du défunt. Nous avons découvert toutes ces petites choses que nous faisons, de la survenue du décès jusqu'au départ du corps. Conscientiser ces « rites » soignants, fut d'autant plus difficile que nous ne pouvions plus les mettre en place [...] Soin du corps, intelligence du soin et intelligence du corps se sont vus oubliés, mis de côté dans une période où justement, nous soignants et eux familles, auraient eu le plus besoin de ça. Nous étions privés d'humanité.

Il est intéressant de noter dans leurs propos que c'est l'absence des gestes, le non geste, qui a permis la prise de conscience de l'importance de ces derniers. Prise de conscience d'une

²⁵⁰ Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès. op.cit.* p.191-192.

²⁵¹ Ce que nous développerons dans le chapitre 2.

²⁵² Clavandier, Gaëlle. « Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée ». *Revue de neuropsychologie* 12, n° 2 (2020) : 243-46. p.243.

²⁵³ Tout comme les bénévoles d'accompagnement, ce que nous aborderons plus tard.

²⁵⁴ La Maison Médicale Jeanne Garnier est une Unité de Soins Palliatifs <https://www.jeanne-garnier.org/>

extrême violence car ce n'est pas un non geste qui se voudrait comme tel, mais ce sont des gestes empêchés tenant ceux vers qui ils sont destinés à l'écart, leurs absences rendant la situation vécue comme insensée. En effet, les intervenants en soins palliatifs, par leur mise en soin, participent de cette mise en sens de notre rapport à cette inconnue que représente la mort. Le propre de l'homme n'est pas d'être mortel mais de le savoir et c'est cette conscience qu'il a de sa finitude qui fait naître l'angoisse, et c'est à partir de là que la culture travaille son rapport à la mort. C'est ce qui fait que des soignants en soins palliatifs peuvent aussi réaliser des gestes de soin non protocolisés dont l'expérience incorporée se transmet au sein d'une équipe. En ce sens nous pouvons parler de culture palliative. La prise en compte des dimensions communicationnelles (et non pas seulement psychologique ou interindividuelle) des pratiques palliatives permet d'en analyser les enjeux.

Au Canada, Isabelle Kostecki nous livre à travers son étude ethnographique au Québec auprès d'Intervenants en Soins Spirituels²⁵⁵ en soins palliatifs, la dimension créative déployée par ces derniers afin de permettre la persistance de rites dans le contexte de la Covid-19 : « Telles l'eau et la vie qui trouvent toujours leur chemin au gré des barrières, les rituels ont persisté pour tenter de faire sens et relation, là où il en avait brutalement manqué. »²⁵⁶.

Bien que dynamiques, la permanence des rites nous rassure, elle nous permet de nous rappeler que d'autres personnes ont vécues avant nous et qu'il y en aura d'autres qui vivront après nous.

L'on voudrait nous faire croire que ce serait signe de sagesse que d'accepter notre mort, voire de « partir » la tête haute au point même de se sacrifier pour y parvenir. Ce sacrifice pouvant signifier dans nos sociétés une démarche altruiste. En effet, ne plus être un poids pour ses proches et pour l'économie de notre société, n'est-ce pas la fiction de la responsabilité que la société nous propose ? L'illusion d'un choix ? Quelle culture façonner dans ces conditions de l'acceptation de l'inacceptable ? Comment donner un sens à la vie et à la mort lorsque la *dimension existentielle* se réduit à une affaire d'individu ?

Les soins palliatifs nous rappellent à quel point la mort engage à des médiations symboliques et techniques et que la *dimension existentielle* n'est pas l'affaire d'un individu. Les bons sentiments ne suffisent pas et c'est une réflexion quotidienne que mènent ces professionnels à propos de la personne malade en lien avec son entourage. Sous *l'effet-miroir de la mort sur la*

²⁵⁵ Au Québec, les Intervenants en Soins Spirituels sont membres de l'équipe de soins et sont formés pour offrir un accompagnement spirituel en milieu de santé (nous y reviendrons dans le chapitre 2.2.2.).

²⁵⁶ Kostecki, Isabelle. « Derniers adieux par la fenêtre : rites de fin de vie en temps de pandémie covid-19 ». In *Lardellier, Pascal (dir.) Rites et civilités à l'épreuve de la Covid-19*. Rome : Aracne, 2021. p.99.

vie, se joue quelque chose de l'ordre d'« un faisceau de sens et de symboles, dans les plis duquel sont à chercher, à n'en pas douter, les arcanes du lien social »²⁵⁷ dont parle Pascal Lardellier. On retrouve en soins palliatifs, « l'expression d'un lien principal [...] un lien humain et générique sans lequel il n'y aurait aucune société »²⁵⁸, comme le dit Patrick Baudry.

1.2.2 Un espace d'expression sensible

L'effet-miroir de la mort sur la vie, bien qu'il soit invisible, vient questionner notre *dimension existentielle* et ce qui nous lie et relie les uns aux autres. Je m'appuierai sur trois démarches artistiques pour évoquer l'espace d'expression sensible qui peut voir jour face à la vulnérabilité. Nous verrons, comme le dit Anne Beyaert-Geslin, que « les signes et les images nous sont indispensables pour mémoriser et partager les expériences. En mettant en discours ce qui resterait sans eux, insaisissables, ils accomplissent la part positive d'une médiation. C'est ainsi qu'ils saisissent le temps au passage et le mettent en discours. »²⁵⁹.

La première démarche est celle de Camille Auburtin à travers son film documentaire *Les Robes papillons*²⁶⁰ qui est une véritable ode à la transmission. Nous y sommes témoins de la mise en récit d'une relation intime entre une petite-fille et sa grand-mère enrichie des différentes rencontres artistiques qu'elles ont vécues l'une et l'autre. Nous y découvrons les détours créatifs agencés par Camille (la petite-fille) pour maintenir une forme de communication avec Micheline (sa grand-mère) atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une communication qui, comme le dit Franck Renucci, « se constitue à partir d'une incommunication qui nous échappe »²⁶¹ et d'ajouter que « La psychanalyse et le cinéma le montrent ensemble. »²⁶².

Il précise en effet qu'« il y a aussi une zone d'opacité au fondement de toutes nos pensées apparues pour maintenir un écart avec elle : le symbolique opère cette séparation pour l'humain et se manifeste pour le cinéma par une articulation de points de vue. La reconnaissance d'un écart fondateur permet celle de l'altérité et de saisir la communication. La force de la

²⁵⁷ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p.126.

²⁵⁸ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 23

²⁵⁹ Beyaert-Geslin, Anne. « Vieillir, cette affreuse chose. Les autoportraits de Roman Opalka et Maria Lassnig ». *Communication & langages* 199, n° 1 (2019): 147-61. <https://doi.org/10.3917/comla1.199.0147.p.147>.

²⁶⁰ Auburtin, Camille. *Les robes papillons*. Les films du temps scellé, 2020.

²⁶¹ Renucci, Franck. « Quand psychanalyse et cinéma mettent en scène la communication ». *Hermès, La Revue* 71, n° 1 (2015) : 237-43. p. 243.

²⁶² *Idem*.

psychanalyse est de montrer l'importance de l'incommunication. Le cinéma reprend ces états en jouant avec nous entre vision et regard. »²⁶³. C'est ce que fait Camille Auburtin en nous racontant cette relation profonde qui se noue dès l'enfance entre elle et sa grand-mère Micheline, ancienne ballerine et professeure de danse au Conservatoire Régional de Metz. En plus d'être sa grand-mère, Micheline deviendra sa professeure de danse. Plus tard, Camille découvre le cinéma expérimental lors de ses études et décida d'explorer le mouvement à l'aide d'une caméra. C'est ainsi qu'elle devint réalisatrice en vidéodanse²⁶⁴ et qu'elle poursuivit son exploration du mouvement tout autant en captant les images qu'en les montant telle une chorégraphie.

Au début de la maladie, sa grand-mère part vivre en Alsace dans une maison médicalisée et Camille, en accord avec elle, décide de filmer leurs rencontres et d'enregistrer la parole de sa grand-mère en souvenir de leur relation et afin de stimuler sa mémoire.

Ces visites ont duré cinq ans jusqu'au décès de Micheline :

« Le projet de film documentaire a germé au fur et à mesure que je collectais des images. Je suis très vite rentrée dans un processus de création, j'imaginai à chacune de mes visites des dispositifs pour stimuler sa mémoire. J'ai eu envie d'aller plus loin, de partager cette histoire, de lui rendre hommage et de danser une dernière fois avec elle grâce à ce film. [...] J'ai choisi la forme documentaire pour inscrire le récit de mon histoire mais il ne s'agissait pas tant pour moi de décrire au quotidien le processus de la maladie d'Alzheimer ou de parler frontalement de la perte d'un être cher mais plutôt de comprendre ce que signifie un héritage artistique et humain. Comment ce dernier ressurgit-il et sous quelles formes ? Comment continuer à le faire vivre malgré la disparition, le deuil ? »²⁶⁵

Avant de poursuivre, je dois préciser que ce film documentaire me touche à plus d'un titre. En effet, Micheline, que l'on appelait Madame Auburtin, a été ma professeure de danse au conservatoire lorsque j'étais au collège en horaires aménagés²⁶⁶ et Camille est mon amie depuis cette époque. De plus, de part la démarche mise en œuvre par Camille face à la maladie de sa grand-mère et des questions qu'elle soulève, il était important pour moi de le transmettre. Aussi, Camille participa à la journée d'étude interdisciplinaire que nous avons mise en place avec Bachar Bou Assi et Elodie Galinat (deux autres doctorants) sur le thème du *Prendre soin*²⁶⁷

²⁶³ *Ibid.*, p.15.p. 237.

²⁶⁴ C'est une forme artistique transdisciplinaire mêlant la danse au médium vidéo.

²⁶⁵ Auburtin, Camille. « Les Robes Papillons ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11663>. p.2 et p.5.

²⁶⁶ J'ai eu la chance de pouvoir poursuivre toute ma scolarité depuis l'école élémentaire avec ce dispositif qui permet de lier un enseignement général en milieu scolaire et un enseignement artistique au conservatoire.

²⁶⁷ Cette journée d'étude s'est déroulée le 28 avril 2021 dans le cadre de l'Ecole Doctorale de l'Université Bordeaux Montaigne. Nous y reviendrons dans le chapitre 2.3.

et nous avons organisé et animé une soirée débat au cinéma Utopia à Bordeaux autour de son documentaire et de ce thème.

La démarche artistique de Camille entre en écho avec mes réflexions scientifiques : Qu'est-ce que transmettre ? Comment communiquer ? Comment communiquer lorsqu'une personne perd peu à peu la mémoire et l'usage de son corps ? Comment accompagner une personne atteinte par une maladie incurable ? Comment accompagner la vieillesse ? Toutes ces questions pouvant se résumer en une seule : Comment *prendre soin* ?

Camille s'intéresse davantage aux processus de création et de transmission plutôt qu'à celui de la maladie. Sa démarche illustre à l'aide du récit et du mouvement ce qui peut advenir lorsque l'on prend en considération la *dimension existentielle* de la personne malade sans la réduire à sa maladie : « *Les robes papillons* raconte notre histoire, celle de cette femme qui m'a fait rêver enfant, qui m'a appris à danser, qui a participé à la construction de mon identité jusqu'à l'âge adulte. En revenant sur ce passé à travers un récit au présent, j'ai voulu interroger cet héritage. Ce que ma grand-mère m'a transmis, j'ai voulu le rassembler et le révéler dans l'intention de pouvoir continuer, à mon tour, cette passation : celle d'une force de vie lumineuse et de l'épanouissement du corps dans l'art et le mouvement. »²⁶⁸.



Illustration 3 : Image issue du film documentaire *Les robes papillons* de Camille Auburtin

²⁶⁸ Auburtin, Camille. « *Les robes papillons* ». *op.cit.* p.2.

Dès le début du film, on entend en voix off, la voix de Camille qui nous dit : « Très tôt, peut-être dès ma naissance, ma grand-mère est là, à mon oreille, elle me chuchote, elle me dit, elle raconte. ». Si la narration se fait oralement, elle se fait également par le corps comme en témoigne la photo ci-dessus. L'on y voit les mains de Camille qui nous montrent la photo d'un passé raconté au présent. Mais ses mains ne font pas que faire défiler les photos, elles racontent elles aussi : « Les gestes de mes mains sont précis et chorégraphiques rappelant la tradition ancestrale qu'ont les danseurs de répéter leurs pas, leurs mouvements. Comme moi, ils utilisent leurs mains pour se remémorer leurs déplacements, leurs danses. »²⁶⁹.

La communication corporelle et le rapport au corps et au mouvement ont une place centrale. Camille nous raconte sa grand-mère : « La réalité de son corps, c'est son immobilité alors que toute sa vie, elle n'a eu de cesse que de le mobiliser et de le faire vibrer. Mimi est maintenant toujours assise dans un fauteuil roulant. Tout son corps est douloureux : ses genoux, ses hanches, ses épaules... « L'arthrose du danseur » s'est propagé dans tous ses membres. Lorsqu'elle veut se déplacer ou simplement bouger une partie du corps, elle ne peut pas le faire seule. Elle a besoin d'une autre personne. »²⁷⁰.



Illustration 4 : Image issue du film documentaire *Les robes papillons* de Camille Auburtin

La photo ci-dessus illustre l'une des médiations agencées par Camille en vue de communiquer avec sa grand-mère. Ce moment symbolique deviendra une séquence centrale du film.

²⁶⁹ *Idem.*

²⁷⁰ *Idem.*

Voici le récit de Camille à ce sujet :

« *Le Spectre de la Rose* est un ballet du répertoire, créé aux Ballets Russes de Monte-Carlo, par Tamara Karsavina et Vaslav Nijinski le 19 avril 1911, dans une chorégraphie de Michel Fokine. *Le Spectre de la Rose* est aussi ma première sortie de spectacle, mon premier souvenir de ballet. J'ai vu ce spectacle avec Mimi au Ballet du Rhin en Alsace. Je me souviens que le spectre était dansé par un ami de sa fille, ma tante Marjorie, danseuse elle aussi.

Je suis venue ce jour-là avec sa fille Marjorie. Nous mettons cette valse que Mimi a si souvent dansée et transmise durant sa carrière. Mimi qui était assoupie, se réveille. Elle reconnaît aussitôt cette musique. Elle se souvient. Ses yeux s'éclairent tout à coup. Elle fredonne la mélodie, puis elle bat la mesure, compte les temps. Ensuite, ses pieds s'animent. Ses mains, mais aussi ses bras se soulèvent. Son visage s'ouvre, elle ferme les yeux... Elle revit le ballet et prend mes mains pour danser avec elle. Elle esquisse et nomme des mouvements repris du ballet même si son corps ne suit pas toujours comme elle voudrait. Nous essayons d'accompagner ses mouvements sans la guider. Nous entamons une sorte de communication avec son corps. Nous sommes toutes les trois à l'écoute de nos sensations. »²⁷¹.

Nous assistons alors à un véritable dialogue intercorporel entre trois générations de femmes.

Je me souviens encore lorsque j'ai vu cette séquence m'être souvenue de ce que j'avais pu observer en USP²⁷². Il s'était vécu sous mes yeux, un bain thérapeutique transformé en un véritable trio de danse improvisé²⁷³. En effet, ces deux moments de vie ont en commun la présence de l'intelligence corporelle dont parle Fabienne Martin-Juchat, à savoir, la « capacité à ressentir, à symboliser et à échanger sur ce qui se vit au niveau corporel. »²⁷⁴.

C'est un récit sensible et poétique que nous transmet Camille Auburtin à travers son film. Plus qu'une pensée en mouvement, c'est le mouvement de la transmission qu'elle nous donne à voir. Comme elle le dit : « Derrière la nébuleuse de la maladie, quelque chose est toujours inscrit entre nous. »²⁷⁵

C'est peut-être bien ce « quelque chose inscrit entre nous », ou encore le « lien viscéral d'appartenance à l'humanité. »²⁷⁶ comme le nomme Robert William Higgins, qui poussa Caroline Brun à aller « à la rencontre d'habitants ayant décidé de continuer à vivre chez eux

²⁷¹ *Idem*.

²⁷² Unité de soins palliatifs.

²⁷³ Nous y reviendrons dans le chapitre 3.2.

²⁷⁴ Martin-Juchat, Fabienne. *L'aventure du corps : la communication corporelle, une voie vers l'émancipation*. Fontaine (France): PUG, 2020. P. 117.

²⁷⁵ Auburtin, Camille. « Les robes papillons ». *op.cit.* p.2.

²⁷⁶ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». *op.cit.* p. 91.

malgré la maladie et avec l'aide d'une équipe mobile de soins palliatifs. »²⁷⁷. Elle communique par la photographie et crée un espace d'expression sensible où « Les images parlent...et les mots aussi pour témoigner du possible au cœur de l'éphémère. »²⁷⁸. Caroline Brun psychologue clinicienne de métier, s'est lancée en 2016 dans la photographie après une reprise d'étude en candidat libre aux Beaux-Arts de Bordeaux. À travers son ouvrage, elle a souhaité témoigner par l'image et le récit, de ses rencontres, de ces personnes accompagnées par une équipe de soins palliatifs à leur domicile, dans leur univers intime. Ce souhait provient de son envie de « communiquer et d'informer [...] les professionnels de santé et le grand public (qui) resteraient en général peu sensibilisés au respect du lieu de vie dans un contexte de médicalisation. »²⁷⁹. Ce sont des « récits d'instant »²⁸⁰ qu'elle partage avec nous et comme le dit Daniel Bournoux, « Cette saisie de l'instant nous rappelle que le temps est qualitatif [...] On ne programme pas plus un bon mot qu'une bonne photo, qui résulte d'une condensation de pensée, d'un précipité de jugement et surtout d'une rencontre. »²⁸¹. Voici deux rencontres vécues par Caroline Brun :



Illustration 5 : Une vie entourée²⁸²

²⁷⁷ Brun, Caroline N. *Bienvenue, faites comme chez moi -- Rencontres photographiques à domicile : un accompagnement palliatif*. Les presses d'Escourbiac, 2020. 4^{ème} de couverture.

²⁷⁸ *Idem*.

²⁷⁹ *Ibid.*, p.7.

²⁸⁰ *Idem*.

²⁸¹ Bournoux, Daniel. *L'image entre le spectre et la trace*. Bry-sur-Marne : INA, 2014. p. 112.

²⁸² Photo et légende de Caroline Brun.

« Sa fille lui explique « cette dame vient te prendre en photo pour montrer comment tu es chez toi. Est-ce que tu es d'accord ? » Ses yeux ouverts sur le regard de sa fille, Mme D. sourit. Je m'approche. Elle me fixe et dit « oui » en se tournant vers le mur près du lit. Elle me montre un ensemble de portraits d'une bonne cinquantaine de personnes qui ont compté dans sa vie. Les couleurs sont riches, les sourires nombreux et beaux. Un vrai voyage de visages. »²⁸³.

Cette photographie illustre l'importance du lien à l'autre dont l'intensité se révèle sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Ce n'est pas tant son image que Madame D. souhaite transmettre mais davantage son image en lien avec celles de ses proches dont les photos accrochées au mur symbolisent la présence.



Illustration 6 : Une femme qui part²⁸⁴

« Mme F. pense à sa sœur qui est partie trop tôt. À sa fille dont elle est sans nouvelle. À l'arrière plan, une statue lumineuse impose la féminité éclatante comme une revendication. Je lui montre les prises de vue. « Montrez-les bien ! Je veux qu'on voit comme j'ai fait quelque chose de beau. Au moins ça, ça restera »²⁸⁵. Madame F. peut témoigner par la médiation offerte par Caroline Brun de la prise en soin de son espace de vie, Caroline Brun peut témoigner de « l'intention assumée de ces personnes à incarner leur existence et à transmettre un peu de leur

²⁸³ Brun, Caroline N. *Bienvenue, faites comme chez moi -- Rencontres photographiques à domicile : un accompagnement palliatif*, op.cit. p. 10.

²⁸⁴ Photo et légende de Caroline Brun.

²⁸⁵ *Ibid.*, p.72.

monde. »²⁸⁶. Ici encore, les pensées de Madame F. se portent vers ses proches, ou plutôt l'absence de ses proches. Concernant cette photographie, Caroline Brun s'est rendue dans un EHPAD²⁸⁷ et il tenait à cœur à Madame F. de montrer comme elle a su agencer l'espace de cette chambre anonyme pour en faire son espace : « J'ai décidé de me créer mon petit monde ici. »²⁸⁸ dira-t-elle à Caroline Brun.

Ce sont des partages d'existences que nous livre Caroline Brun à travers ces portraits, à savoir que, comme le dit Anne Beyaert-Geslin : « Présence "travaillée" par l'absence, le portrait n'est jamais qu'une potentialité en demande d'actualisation, l'enjeu de cette actualisation ne se situant pas seulement dans la finalisation d'une image, une mise en discours, mais dans le fait de prêter vie à un alter ego. Mais allons plus loin et proposons que ce qui importe ici est moins le partage de l'expérience que celui de l'existence. »²⁸⁹.

Pour finir, j'évoquerai une autre manière de sensibiliser à ces enjeux de société à travers la bande dessinée *Je veux mourir chez moi*²⁹⁰, fruit d'une alliance entre Hugues Bourgeois, cancérologue et Ève Clair, artiste peintre. La bande dessinée est un « objet insaisissable »²⁹¹ comme l'énonce Éric Dacheux en introduction du numéro de la revue Hermès intitulée *La bande dessinée — Art reconnue et média méconnu* : « Art indéfinissable, média multiforme, plaisir variable, la BD est tout cela à la fois et bien d'autres choses encore. »²⁹². Éric Dacheux souligne un parallèle important entre la bande dessinée et les Sciences de l'information et de la communication : « la BD est, comme les sciences de l'information et de la communication (SIC), une construction intellectuelle intégratrice. La BD utilise les codes existants (peinture, littérature, cinéma, etc.) pour les intégrer dans un code ayant sa propre spécificité, ses propres règles ; les SIC usent des disciplines constituées (sociologie, sémiologie, science politique, etc.) pour fonder une interdiscipline ayant ses propres paradigmes. »²⁹³. En effet, Hugues bourgeois et Ève Clair s'allient pour nous livrer un récit fictif basé sur l'expérience du médecin mise en mots et mise en images par les dessins de l'artiste peintre. Ils ont compris que, comme le dit

²⁸⁶ *Ibid.* p. 10.

²⁸⁷ Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Les équipes de soins palliatifs à domicile interviennent également dans ce type d'établissements qui deviennent en effet pour le plus grand nombre des personnes âgées, leur dernier lieu de vie.

²⁸⁸ Brun, Caroline N. *Bienvenue, faites comme chez moi -- Rencontres photographiques à domicile : un accompagnement palliatif*, *op.cit.* p. 70.

²⁸⁹ Beyaert-Geslin, Anne. *Sémiotique du portrait. De Dibutade au selfie*. Culture & Communication. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2017. p.226.

²⁹⁰²⁹⁰ Bourgeois, Hugues et Clair, Ève. *Je veux mourir chez moi*. Le Mans : Libra Diffusio, 2021.

²⁹¹ Dacheux, Eric. « Introduction générale ». *Hermès, La Revue* 54, n° 2 (2009) : 11-17. p.12.

²⁹² *Ibid.*, p.13.

²⁹³ *Idem.*

Éric Dacheux : « La BD est un révélateur, une mise en abyme d'un processus de communication qui se nourrit de l'écart créateur entre production et réception. »²⁹⁴.

Ils se saisissent de la bande dessinée comme média afin de transmettre l'histoire de Camille « qui mène à bien, avec sa famille et l'équipe médicale, l'accomplissement d'un choix délibéré et légitime : celui de finir ses jours dignement, humainement, entouré des siens, dans l'intimité et la chaleur de son foyer. »²⁹⁵. Ils souhaitent témoigner à travers ce récit que : « L'hospitalisation à domicile et l'équipe mobile de soins palliatifs sont pour lui (Camille) et pour ses proches des alliés indéfectibles, présents au quotidien, même la nuit quand sa respiration inquiète Solange (la femme de Camille) »²⁹⁶ Hugues Bourgeois souligne qu'« En France, nous avons la chance d'avoir des soignants et des médecins dévoués, dont la mission est de nous accompagner à domicile sur nos chemins de vie. »²⁹⁷ et d'ajouter « comment défendre ce droit ? »²⁹⁸.

Ces trois œuvres ont pour point commun le détour créatif pour aborder, sous l'angle de la vie, ce qui se joue dans les incommunications face à la vulnérabilité ultime, comme le font les soins palliatifs. Pour Franck Renucci et Thierry Paquot : « Comme les artistes l'expriment si bien, *l'ambiguïté* de ce qui se passe dans des zones frontières fait que *les incommunications sont au cœur de toute rencontre*. "C'est par l'incommunication universelle que tout le monde s'accorde" »²⁹⁹.

1.2.3 Un espace d'engagement

À propos de la création, Cornélius Castoriadis nous dit qu'elle « n'est pas " découverte ", mais constitution du nouveau [...] l'émergence de nouvelles institutions et de nouvelles façons de vivre, n'est pas non plus une " découverte " c'est une constitution active. »³⁰⁰. Il ajoute : « Toute société jusqu'ici a essayé de donner une réponse à quelques questions fondamentales : qui

²⁹⁴ *Idem*.

²⁹⁵ Bourgeois, Hugues et Clair, Ève. *Je veux mourir chez moi. op.cit.* 4ème de couverture.

²⁹⁶ *Ibid.*, p.2.

²⁹⁷ *Idem*.

²⁹⁸ *Idem*.

²⁹⁹ Renucci, Franck, et Paquot, Thierry. « Introduction générale : incommunications et autres acommunications ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (2019) : 9-12. p.11.

³⁰⁰ Castoriadis, Cornelius. *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Éd. du Seuil, 1975. p. 200-201.

sommes-nous, comme collectivité ? que sommes-nous, les uns pour les autres ? où et dans quoi sommes-nous ? que voulons-nous, que désirons-nous, qu'est-ce qui nous manque ? [...] La société se constitue en faisant émerger une réponse de fait à ces questions dans sa vie, dans son activité. C'est dans le *faire* de chaque collectivité qu'apparaît comme sens incarné la réponse à ces questions, c'est ce faire social qui ne se laisse comprendre que comme réponse à des questions qu'il pose implicitement lui-même. »³⁰¹.

Les récits et témoignages qui vont suivre nous parlent de personnes qui incarnent « l'imaginaire social »³⁰² instituant qu'analyse Cornélius Castoriadis. Elles représentent la puissance créatrice de l'imaginaire collectif comme transformation de la société, *l'effet-miroir de la mort sur la vie* les engageant à un « faire social », à s'organiser pour faire place à la *dimension existentielle* dans le *prendre soin*.

L'institutionnalisation même des soins palliatifs en France en 1986, est le fruit d'une révolte soignante face aux conditions d'accompagnement des malades atteints par le sida qui bouscule alors le monde médical. En effet, les soignants se retrouvent démunis face à une maladie immaîtrisable ce qui les oblige à faire preuve d'inventivité comme en témoignent les propos de Dominique (bénévole d'accompagnement et ancienne infirmière à la retraite) lors de notre entretien. Elle me confia ce moment où elle a été confrontée à l'arrivée des premiers patients atteints du sida et l'expérience vécue de ne pouvoir guérir les personnes que l'on accompagne :

À travers ma propre expérience, l'arrivée des premiers sidéens, quand on a été très démunis... je crois que je le situe en 1982 puisque j'étais dans le service avec Michèle Delaunay. On faisait de la dermatologie qui était une spécialité large et on s'orientait plus d'ailleurs vers la cancérologie. Et quand le sida est arrivé, on a découvert le sida médicalement en même temps que nos patients arrivaient, donc on ne savait pas comment les soigner, on n'avait pas de traitement. Et ça nous a invité à essayer d'inventer une prise en charge qui prenait avant tout en compte leur détresse, leur inconfort, leur fragilité et surtout les accepter comme ils étaient. Et ça nous a fait énormément bouger de nos lignes, de nos postures thérapeutiques, on était habitués à proposer des traitements, des soins... là on était démunis et on a commencé à vraiment les écouter, à vraiment écouter ce qu'ils ressentaient et où ils en étaient de leur parcours, et on s'est... on a avancé avec eux. Je trouve que c'est cette période-là qui nous a fait le plus, à la fois réfléchir et être inventifs surtout dans ces prises en charges. Une grosse partie du médical qui veut bien prendre en charge les gens, parce qu'ils ont

³⁰¹ *Ibid.*, p.221.

³⁰² *Ibid.*, p.249 et suivantes.

des solutions et parce qu'ils veulent prouver leur savoir et à la limite leur toute puissance. Moi je parle en tant qu'infirmière et comme le médecin, si tu as des injections à faire, des pansements à faire, des soins à faire, tu te confortes là-dedans. Quand tu es démunie et que tu n'as que tes oreilles, que tes yeux, et que tes mains pour essayer d'accueillir comment est l'autre, et bien là, ça te demande un effort de réflexion et d'inventivité surtout je trouve. On s'est mis à essayer de voir ce qu'on pouvait leurs apporter d'autre que de la thérapeutique puisqu'on n'en avait pas. Et eux ils nous ont beaucoup aidé. En plus il a fallu se positionner par rapport à l'administration puisqu'ils nous limitaient. [...] Donc on a pris ça de plein fouet nous aussi, on a été surpris par la situation et puis un peu violenté aussi par le fait qu'on nous proposait très peu de choses. Tout reposait sur la façon dont on allait inventer les prises en charge. Enfin en tout cas moi je l'ai vécu comme ça.

On peut voir à travers le témoignage de Dominique la dynamique d'un changement de paradigme où l'écoute de la personne malade devient centrale. C'est aussi la nécessité de l'écoute qu'a compris Noëlle au début de l'épidémie du sida qui coïncide avec le début de sa carrière professionnelle. Elle est médecin depuis vingt-neuf ans dans le service de médecine interne et maladies infectieuses dans lequel j'ai fait un terrain en début d'année 2020.

Voici ce qu'elle me raconta lors de notre entretien :

J'avais envie de travailler en équipe à l'hôpital c'était une évidence dès le départ, je suis donc arrivée là et le hasard a fait que c'était le début de l'épidémie du sida, je me suis retrouvée dans ce service et ça m'a vraiment interpellée. Le service était en ébullition avec ses patients qui mouraient à 25 ans, un truc de fou, il a fallu inventer, il a fallu créer il a fallu se bouger, ça a tout bousculé. Alors moi personnellement j'ai éprouvé le besoin avec d'autres de participer à un groupe Balint³⁰³. Ce sont des réunions de médecins qui échangent, une espèce de régulation autour de situations cliniques. À ce moment-là j'allais beaucoup à des congrès internationaux et nationaux sur le VIH et dans ces congrès je voyais d'autres praticiens hospitaliers, on avait tous la trentaine, on était tous perplexes avec nos patients, qu'est-ce qu'on fait face à celui qui va mourir ? On était vraiment en grande difficulté, donc on s'est dit qu'on allait faire un groupe de travail en dehors des congrès pour réfléchir à ce que l'on pourrait faire pour aller mieux, et on a monté ce groupe Balint. On se retrouvait deux fois par an chez un psychiatre à Toulouse qui nous recevait dans sa maison et pendant deux jours on

³⁰³ Michael Balint est un psychiatre et psychanalyste qui inventa les groupes Balint au milieu du XX^{ème} siècle. Ces groupes étaient proposés dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes.

travaillait sur des situations. Je me rappelle que l'on faisait des jeux de rôle et c'est là que j'ai appris qu'on pouvait être en silence avec un patient. Je me rappelle encore un patient qui m'avait posé problème, je me rappelle encore de son nom, il avait 25 ans. Il me regarde et il me dit qu'il n'en peut plus, qu'il est fatigué d'être fatigué et je n'avais pas su quoi lui répondre. J'ai éprouvé le besoin de retravailler cette situation dans un jeu de rôle avec un collègue et c'était très passionnant. J'ai joué le patient et mon collègue médecin qui se met à parler, d'essayer de me rassurer et là j'ai compris que ce n'était pas ça qu'il fallait faire. J'ai compris que j'attendais que le médecin soit là, en silence, avec moi, voilà. Et là j'ai compris le rôle du silence et de l'écoute en faisant ce jeu de rôle.

C'est également cette période emplies d'impensables et d'incommunications qui la conduisit sur le chemin de la démarche palliative :

J'ai dû me former en soins palliatifs parce que c'était trop dur on avait des morts tout le temps, les équipes étaient dans un bazar terrible et j'ai éprouvé le besoin de répondre à la demande. Je suis donc allée toquer chez Benoît Burucoa en lui disant que j'avais besoin d'apprendre et j'ai été comme ça le premier médecin formé en soins palliatifs hors unité de soins palliatifs. Pour moi c'était une évidence car les patients étaient dénutris, ils avaient mal, ils avaient des problématiques sociales, certains étaient toxicos et on avait beaucoup de mal à les soulager. Les équipes et les patients avaient à peu près le même âge, moi à l'époque j'avais 30 ans et on pouvait avoir plusieurs jeunes qui mouraient dans la semaine. C'étaient des corps meurtris, des ulcérations, des jeunes qui tenaient leur pied à perf et qui pesait 40 kg, complètement cachectiques de leur sida. Avec des problématiques éthiques, comme un patient qui me disait : « Quand je ne serai pas bien il faudra pousser le produit, il faudra y aller. ». Et puis il s'est aggravé et il ne reparlait pas d'euthanasie. Et puis il y avait des problématiques familiales aussi, des personnes qui étaient rejetées parce qu'elles étaient homosexuelles et ou toxicos, enfin on a vécu des trucs de folie. Il fallait donc à la fois soulager la douleur, soulager les symptômes et être bien sur le plan relationnel afin de répondre aux attentes.

On retrouve dans les propos de Noëlle, la dimension réflexive et inventive face à ce qui nous rend démunis, ce qui conduit au « faire social »³⁰⁴ dont nous parle Cornélius Castoriadis :

Les médecins qui étaient tout puissants se sont pris des baffes dans tous les sens. On guérissait les maladies infectieuses sauf celle-là qui faisait le pied de nez aux médecins

³⁰⁴ Castoriadis, Cornelius. *L'institution imaginaire de la société*. op.cit. p.221.

qui sont tombés de leur piédestal. On était vraiment dans la médecine toute puissante et là tous les professeurs voyaient mourir les patients comme des mouches, c'était fou. Et moi ça m'a vraiment interpellée parce que finalement c'était complètement dans ce que je voulais faire, c'est-à-dire accompagner l'humain dans sa globalité, avoir un apport médical bien sûr mais il fallait aussi faire un peu infirmière, un peu psychologue, un peu maman, un peu tenir la main, travailler en équipe, et finalement c'est venu conforter ce pourquoi j'étais faite entre guillemets. J'ai alors piloté un réseau ville hôpital, j'étais pour travailler en équipe, en pluridisciplinarité, en mettant autour de la table médecins, infirmières, psychologue, assistante sociale, toutes ces personnes qui normalement étaient dans leur couloir de nage. On ne pouvait pas faire autrement que de mettre tout le monde autour de la table sinon on ne pouvait rien faire. Je donne toujours cet exemple du médecin qui fait une ordonnance de trithérapie contre le virus mais si le patient ne sait pas quoi bouffer ni où dormir le soir, mon ordonnance elle va dans le caniveau aussi sec. Je me suis donc engouffrée dans cette nécessité d'apporter un peu de soulagement à ses patients qui mouraient en pilotant ce réseau ville hôpital, en essayant de travailler ensemble, en essayant de créer de nouveaux outils, de nouvelles organisations. Il a fallu former les infirmières du domicile pour qu'elles arrivent à faire des traitements qu'elles n'avaient jamais fait parce que les patients voulaient rentrer chez eux. On essayait de mettre en place des choses, faire cadrer les besoins du patient avec les données médicales du moment.

Donc, la pluridisciplinarité, l'invention d'organisations différentes, la formation. On a formé des médecins généralistes à ce qu'ils sachent dépister le VIH, on les a formés pour qu'ils sachent accompagner les patients à domicile parce que ces patients ne devaient pas rester à l'hôpital, c'était trop dur pour eux.

L'on voit bien que pour instituer de nouvelles manières de faire, pour incarner un « imaginaire social »³⁰⁵, cela requiert dans le cas présent, une organisation qui fait place à l'écoute, à la nécessité du travail en équipe dans une approche globale, à la transmission de ces nouvelles manières de faire par le biais de la formation.

Voici ce que Noëlle me dira à propos de la créativité :

On doit laisser les membres de l'équipe créer. La créativité, je crois que c'est la thérapeutique pour la motivation. Ma créativité m'a permis de rester debout parce que ça n'a pas été drôle tout le temps. La créativité c'est ce qui m'a permis de continuer avec la mort pendant trente ans.

³⁰⁵ Ibid., p.249 et suivantes.

C'est aussi la confrontation quotidienne à l'extrême vulnérabilité des personnes atteintes par le sida qui a poussé Jean-Marc Lapiana, médecin généraliste, à créer avec d'autres collègues, l'établissement de soins palliatifs La Maison³⁰⁶, à Gardanne dans les Bouches-du-Rhône. Je me souviens de ses propos lors du 27^{ème} congrès national des soins palliatifs organisé par la SFAP³⁰⁷ en 2021 :

Ce sont toutes les souffrances ressenties par les malades qui nous ont conduit à créer La Maison. Elle est née de ces difficultés et ces malades sont devenus moteurs dans le développement des soins palliatifs.

Voici ce que l'on peut lire sur le site de La Maison à l'onglet « historique » :

« Un rêve sans bagages... avec la conviction de sa nécessité et l'expérience des besoins en fin de vie. Nous étions en novembre 1992. Le vécu quotidien d'un groupe de personnes de terrain confrontées à la complexité de la prise en charge de patients atteints de VIH, a fait naître l'idée d'un lieu où les personnes malades et leurs proches se sentent pris en compte et puissent partager cette étape de la vie... un peu dans « leur maison », comme un chez soi chaleureux, avec la sécurité des soins d'une équipe médicale. ».

Il est intéressant de noter que la créativité mise en actes dans ce contexte fait place à la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin. Cela s'illustre par la prise en considération des proches de la personne malade et l'attention portée à l'environnement de vie. En témoigne également le fait que dans La Maison, on ne respectait pas la loi qui disait qu'il fallait mettre rapidement le corps des personnes décédées atteintes par le VIH dans un cercueil, parce que cela, comme le dit Jean-Marc Lapiana *paraissait à la fois démesuré et complètement indécent*.

Lors de son intervention, il aborda le thème du bénévolat qui est concomitant à celui des soins palliatifs³⁰⁸ :

Il y a aussi tout ce qui a été mis en place par rapport au bénévolat. Il y avait à ce moment-là des équipes de bénévoles qui intervenaient en binôme à domicile. Ces bénévoles faisaient un mélange entre à la fois l'accompagnement et le service parce que ces malades étaient isolés de tous. Il fallait bien leur acheter à manger, faire ce qui était nécessaire et en même temps ils faisaient un accompagnement très profond lors duquel

³⁰⁶ <https://lamaisondegardanne.org/>

³⁰⁷ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

³⁰⁸ Voir chapitre 2.1.

*la parole était importante. Il n'y avait aucune différence entre l'accompagnement de service et l'accompagnement d'écoute*³⁰⁹.

Il nous parla également de l'Afrique et du thème qu'ils ont abordé lors d'une conférence internationale sur le sida qu'il présida, à savoir la question de l'apport du monde associatif :

Quand il y a eu le sida, quand on parlait de l'Afrique, on ne peut pas dire qu'il y avait beaucoup de gens qui s'en souciaient. Et à l'époque, les personnes qui décédaient du sida, c'étaient des jeunes, la population active qui permettait aux autres de vivre, c'est ceux-là qui mouraient. J'ai eu la chance de présider une conférence internationale sur le sida en 1999 à Paris et on s'était donné comme objectif de ne pas faire une conférence scientifique sur les traitements et l'accès aux traitements, mais une conférence sur ce que le monde associatif pouvait apporter et d'autant plus quand on n'a pas de traitement. Quarante-cinq pays ont été mobilisés et ce ne sont que des gens de terrain qui sont venus. C'était extraordinaire de voir que les pays qui avaient encore moins de moyens que nous avaient mis en place avant tout le rapport humain et la relation aux autres.

Malgré la Déclaration d'Alma-Ata en 1978 établie à l'issue de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires³¹⁰, les inégalités persistent. Voici ce que l'on peut lire sur le site de l'Organisation Mondiale de la Santé qui met à disposition le PDF réunissant les dix points de cette déclaration. Il est annoncé en introduction : « la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de la santé et du développement ainsi que de la communauté internationale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde. »³¹¹. Le dernier point conclu ainsi cette déclaration : « L'humanité tout entière pourra accéder à un niveau acceptable de santé en l'an 2000 si l'on utilise de façon plus complète et plus efficace les ressources mondiales dont une part considérable est actuellement dépensée en armements et en conflits armés. Une politique authentique d'indépendance, de paix, de détente

³⁰⁹ Cette dernière phrase est relative au fait que dans le milieu du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, il n'y a pas aujourd'hui, de consensus quant au fait qu'un bénévole rende des services à la personne accompagnée en plus de sa présence.

³¹⁰ Cette conférence s'est tenue du 6 au 12 septembre 1978 et réunissait 3000 délégués des ministères de la santé de 134 États. Aujourd'hui, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « Les soins de santé primaires constituent une approche de la santé tenant compte de la société dans son ensemble qui vise à garantir le niveau de santé et de bien-être le plus élevé possible et sa répartition équitable en accordant la priorité aux besoins des populations le plus tôt possible tout au long de la chaîne de soins allant de la promotion de la santé et de la prévention des maladies au traitement, à la réadaptation et aux soins palliatifs, et en restant le plus proche possible de l'environnement quotidien des populations. ».

³¹¹ https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf. p.1.

et de désarmement pourrait et devrait permettre de dégager des ressources supplémentaires qui pourraient très utilement être consacrées à des fins pacifiques et en particulier à l'accélération du développement économique et social dont les soins de santé primaires, qui en sont un élément essentiel, devraient recevoir la part qui leur revient. »³¹².

Nous sommes encore loin de ce qui était envisagé pour l'an 2000 mais nous verrons dans le chapitre suivant que des personnes n'hésitent pas à s'engager dans le but d'un accès plus équitable aux soins palliatifs.

Il n'est pas rare que les professionnels en soins palliatifs soient engagés dans le domaine associatif. C'est bien d'engagement dont me parle Bernard, médecin à l'USP³¹³ et à l'EMSP³¹⁴ du CHU de Bordeaux depuis sa création en 1995 par le docteur Benoît Burucoa³¹⁵ :

Cet engagement professionnel a toujours été accompagné d'un engagement associatif, bien sûr en lien avec nos amis bénévoles accompagnants. Je me suis aussi engagé dans l'association PalliAquitaine³¹⁶ qui réunit professionnels et bénévoles et que j'ai eu le plaisir de présider pendant une dizaine d'années avec l'organisation des congrès régionaux. Parce qu'en plus de la clinique il y a bien sûr tout ce qu'il y a de la pédagogie, de la transmission, et de la diffusion.

Pour Patrick Baudry, « c'est parce que le tourment du mourir existe dans le regard où l'homme et l'homme se rencontrent, que l'un et l'autre adviennent à l'humanité du monde. Leur relation n'est pas seulement " individuelle ". Elle n'existe que par le fait d'une mise en rapport. On est avec l'autre non pas seulement par convention ou amabilité, mais parce que la culture positionne le sujet humain dans un montage que la mort oblige. »³¹⁷. En effet, comme nous venons de le voir, l'*effet-miroir de la mort sur la vie*, conduit à se poser la question que soulève Noëlle : Qu'est-ce qu'on fait face à celui qui va mourir ?

Nous avons vu que face à la vulnérabilité de l'autre, des personnes imaginent, créent des combinaisons qui permettent de *continuer* face à la mort. Elles incarnent le sens qu'elles donnent à l'impensable dans une construction complexe, une mise en œuvre qui fait place à la *dimension existentielle*. L'œuvre comme le dit Maurice Blanchot, « est l'esprit, et l'esprit est le passage, en l'œuvre, de la suprême indétermination à l'extrême déterminé. »³¹⁸.

³¹² *Ibid.*, p.3.

³¹³ Unité de soins palliatifs

³¹⁴ Equipe mobile de soins palliatifs

³¹⁵ Voir chapitre 2.1.

³¹⁶ « Accueil de Palliaquitaine », http://palliaquitaine.org/palliaquitaine/pallia_accueil.php.

³¹⁷ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.86.

³¹⁸ Blanchot, Maurice. *L'espace littéraire*. 1955. Paris : Gallimard, 1988. p. 107.

1.3 De la prise de conscience de l'interdépendance

Comme le dit Jean-Philippe Pierron, « À l'anthropologie utilitariste et individualiste dominante, qui pose que le plus petit atome du social est l'intérêt individuel et veut sa maximisation, le prendre-soin entreprend d'opposer une anthropologie relationnelle pour laquelle le plus petit atome du social est la relation dont on a le souci concret. »³¹⁹.

Depuis maintenant presque dix ans, j'ai pu observer cette manière de *prendre soin* auprès des professionnels et bénévoles en soins palliatifs. C'est bien le rapport au tourment que provoque la mort qui est à l'origine de leur constitution. Tourment qui rappelle notre vulnérabilité commune et par là-même notre interdépendance et la nécessité du soin dans nos vies. C'est par une approche globale que les soins palliatifs permettent de faire place à la *dimension existentielle* dans le soin qui ne peut se défaire de la relation à l'autre. Nous avons vu en effet que lorsque l'on ouvre la focale sur cette dimension et non sur la souffrance, apparaissent alors les existences de toutes les personnes en interaction, laissant ainsi poindre la question du soin dans son sens anthropologique et n'occultant pas pour autant la question de la souffrance, mais au contraire, en l'incluant. En effet, la *dimension existentielle* étant inhérente à notre condition d'être vulnérable, c'est en lui faisant place que les soins palliatifs parviennent au *prendre soin* dont nous parle Jean-Philippe Pierron.

1.3.1 La vulnérabilité en partage

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le rapport à la vulnérabilité de l'autre peut engager à trouver les moyens de créer de quoi l'accompagner. Il engage à l'entraide interprofessionnelle comme en témoignent les EMSP³²⁰ aussi bien hospitalières qu'à domicile qui mettent en place une collaboration entre les différents professionnels du soin en liens avec la personne malade et son entourage³²¹.

³¹⁹ Pierron, Jean-Philippe. *Prendre soin de la nature et des humains*. Paris : Les Belles Lettres, 2019. p. 30.

³²⁰ Equipe mobile de soins palliatifs

³²¹ Voir chapitre 2.

C'est également un rapport à la vulnérabilité qui réunit Benoît Burucoa et Esther Dina Bell, tous deux pionniers du développement des soins palliatifs dans leur pays réciproque, à savoir la France et le Cameroun (ce que nous verrons dans le chapitre 2.1). Leur engagement les a conduits à se rencontrer et à mettre en œuvre de quoi poursuivre ce qui les anime en commun. Lors du dernier congrès national de la SFAP³²² qui s'est tenu à Bordeaux en juin 2022, les propos de Benoît Burucoa à propos de l'Afrique font écho à ceux issus de la Déclaration d'Alma-Ata :

En Afrique (et sur les deux tiers de la surface terrestre), il convient de développer des soins palliatifs pour le plus de personnes possibles, au moindre coût, dans une visée communautaire, au domicile, dans les quartiers et les villages. Il est démontré que dans l'immense majorité des situations, un soulagement peut être obtenu avec de la morphine en solution orale et une vingtaine de molécules essentielles les plus accessibles à la population.



Illustration 7 : Benoît Burucoa³²³

Benoît Burucoa fût chef de service des soins palliatifs au CHU de Bordeaux depuis sa création en 1995. Il est depuis peu à la retraite et me dira à ce sujet :

Là, pour moi il n'était pas question de demander une dérogation parce que depuis déjà des années je souhaitais apporter ma petite pierre à l'édifice des soins palliatifs en Afrique francophone particulièrement subsaharienne. On s'y retrouve confronté à la réalité que j'ai connue il y a quarante ans en France où les soins palliatifs n'existaient

³²² Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

³²³ Photo issue de l'entretien filmé du 14 mars 2022.

pas. Les soins palliatifs existent peu en Afrique francophone subsaharienne, même si des équipes sont déjà en place et prêtes à vraiment monter les premiers murs de maison palliative.

Lorsque je lui demande s'il sait quel est ou quels sont le ou les déclencheurs de cet engagement, voici ce qu'il me répond :

Le déclencheur ça a été l'utopie de l'adolescence qui voulait chercher un terrain d'épanouissement avec l'altruisme, l'engagement, l'humanité, le rapport à la finitude, et à la souffrance. Ne pas se dire vaincu par rapport à cela c'était ça en fait et donc l'Afrique, j'ai un oncle qui a vécu vingt ans au Bénin et c'était tous les repérages de manques là-bas. C'est vraiment très saisissant et cette idée me turlupinait depuis longtemps et c'est en 2005, après avoir fêté les dix ans du service au CHU que je me suis dit que maintenant qu'il y avait une base stabilisée, je pouvais m'y consacrer davantage. C'est à ce moment-là que j'ai rencontré l'inspiratrice des soins palliatifs en Afrique anglophone, le docteur Anne Merriman³²⁴ qui était venue me rendre visite à Bordeaux pour me solliciter et me transmettre la flamme en me disant : « Toi, tu es un médecin, tu es dans un CHU, tu as ta formation, il faut que tu prennes la suite et que tu m'aides à développer les soins palliatifs en Afrique francophone et à prolonger mon action, celle que j'ai donnée en Afrique anglophone. » et je lui dis : « Je ne peux pas, je ne suis pas disponible, mais dès que je pourrai, je le ferai ». Et c'est parti lors d'une rencontre à un congrès de la SFAP où j'ai rencontré la fondatrice de l'Association Congolaise Accompagner de Brazzaville et ça a commencé avec elle. Nous avons décidé avec des amis de se rendre à Brazzaville et on a observé qu'elle faisait de l'accompagnement bénévole avec plusieurs équipes dans toute la ville de Brazzaville et qu'elle voulait développer les soins palliatifs. Mais par manque de morphine, de moyens et de médecins, il fallait la soutenir et on a donc décidé de créer une association pour soutenir son projet et son programme. C'est ensuite, en 2018, qu'on a voulu ouvrir à toute l'Afrique et c'est parti comme ça. »

C'est ainsi que l'Association pour le développement des soins palliatifs en Afrique (ADESPA³²⁵) s'est constituée. Son objet principal est le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement bénévole dans les pays du continent africain, dans une dynamique de

³²⁴ Anne Merriman, médecin britannique qui a fondé en 1993 l'association Hospice Africa. Un hospice modèle a été créé en Ouganda, adapté à la culture et à l'économie locale, et centre de formation pour les initiés d'autres pays africains.

³²⁵ <https://adespa.org/index.php>

réciprocité et d'autonomie. Elle a également comme objectif, le soutien de programme et de structures spécifiques dans ces domaines. Pour cela, elle met à disposition des ressources humaines, matérielles, thérapeutiques et techniques, elle informe, sensibilise et forme en soins palliatifs et en accompagnement bénévole et enfin, elle soutient les professionnels de structures de soins palliatifs et d'accompagnement bénévole. C'est dans ce contexte que se sont rencontrés Esther Dina Bell, oncologue au Cameroun et Benoît Burucoa qui est également, depuis 2017, président de la Fédération francophone internationale de soins palliatifs (FISP³²⁶). Cette association créée en 2010 a pour but de développer l'information, la formation, la promotion et la recherche en soins palliatifs dans les pays francophones. C'est ainsi qu'en 2021, la FISP et l'ADESPA soutiennent le premier Certificat Universitaire de médecine de la douleur et de médecine palliative à la faculté de médecine et des sciences pharmaceutiques de l'Université de Douala au Cameroun. Ce sera le premier diplôme universitaire de soins palliatifs d'Afrique subsaharienne.

C'est suite à la manière dont a été traitée la question internationale des soins palliatifs par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en France, que j'ai senti la nécessité d'accompagner Benoît Burucoa au Cameroun dans le cadre de cette formation.

En effet, lors de la présentation de cette plateforme par ses représentants au Congrès de la SFAP 2019 à Paris, le mot « international » semblait se résumer aux « pays du nord » alors que j'avais à mes côtés une personne qui n'avait cessé de créer des ponts avec les « pays du sud » où là aussi, j'ai pu me rendre compte que de nombreuses personnes se souciaient d'un accompagnement de l'extrême vulnérabilité. J'ai eu l'honneur d'intervenir dans le cadre de ce diplôme universitaire sur le thème de ma recherche et de rencontrer différents professionnels et bénévoles. C'est ainsi que j'ai rencontré Esther Dina Bell qui me dira à propos de sa rencontre avec Benoît Burucoa :

Je crois que notre émulation commune c'est le désir de développer les soins palliatifs en Afrique. Benoît a vraiment cette envie-là, de nous accompagner dans le mouvement des soins palliatifs par la formation et la disponibilité de la morphine surtout. On s'est rencontrés après le stage de Chimène notre pharmacienne qui avait bénéficié d'une bourse de l'UICC³²⁷ pour faire un stage en soins palliatifs. Elle était dans le service de Benoît et Chimène lui a parlé de ce qu'on essayait de faire. On a échangé au téléphone et il est venu au Cameroun pour nous accompagner sur nos projets dont le certificat universitaire et le laboratoire de production de reconstitution de la solution orale de morphine à l'hôpital général de Douala.

³²⁶ <https://www.ffisp.org/>

³²⁷ Union internationale contre le cancer



Illustration 8 : Esther Dina Bell³²⁸

Après avoir fini ses études de médecine générale et sa spécialisation en oncologie, elle part en France faire un stage de perfectionnement à l'Hôpital Européen Georges Pompidou à Paris. Elle y apprend à manipuler les thérapies ciblées³²⁹ mais me dit avoir eu l'impression de ne pas être satisfaite, qu'il lui manquait quelque chose :

Je me suis demandée pourquoi je n'étais pas heureuse alors que maintenant je savais soigner des cancers, gérer la douleur d'un patient, lui prescrire de la chimiothérapie mais j'avais l'impression que je n'étais pas arrivée où je devais arriver jusqu'au jour où j'ai rencontré Anne Merriman qui est professeur de médecine palliative. J'assiste ce jour-là à une conférence qu'elle a faite et j'ai senti un apaisement total, j'avais l'impression que quelque chose bouillonnait en moi jusqu'à ce que je fasse cette rencontre. Quand elle s'est mise à parler de la médecine palliative, de l'accompagnement global, j'ai senti que quelque chose se passait et que j'étais arrivée à l'endroit où je devais arriver. C'est à ce moment-là que je me suis engagée et que j'ai suivi la formation en Ouganda en 2012 et quand je suis rentrée, je me suis jetée à l'eau pour commencer à pratiquer la médecine palliative et accompagner les patients.

³²⁸ Photo issue de l'entretien filmé du 28 janvier 2022.

³²⁹ On peut lire sur le site de l'Institut national du cancer que les thérapies ciblées ont pour objectif de bloquer la croissance ou la propagation de la tumeur, en interférant avec des anomalies moléculaires ou avec des mécanismes qui sont à l'origine du développement ou de la dissémination des cellules cancéreuses.

La rencontre d'Anne Merriman ne sera pas le seul point commun entre Esther Dina Bell et Benoît Burucoa mais ils partagent également cet attrait pour la démarche globale, voici ce que me dira Benoît Burucoa à ce sujet :

Durant mes études, j'ai fait gastro et j'ai eu une révélation avec l'alcoolisme qui je pense m'a totalement ouvert à la dimension globale de la souffrance puisque l'alcoolisme attaque le corps, attaque les relations psycho-affectives, il attaque le tissu familial, il pose des questions de fond dans sa version suicidaire, des questions d'argent, et la mort par atteinte nerveuse ou par atteinte hépatique, ou cirrhose. Je me suis donc occupé de ça pendant plus de deux ans, avec deux médecins alcoologues. C'était vraiment dans une dimension d'accompagnement avec ces personnes-là et dans une dimension d'équipe, ça a été très important. Là, j'ai vraiment vu une équipe avec aide-soignante, infirmière, kiné, psychologue déjà à l'époque, je parle du début des années 80, réunions d'équipe, entretien avec la personne malade, avec la famille, l'utilisation de la morphine. En réalité, c'était vraiment, on peut le dire, des soins palliatifs qui ne disaient pas leur nom.

L'on voit bien dans les propos l'importance d'une médecine qui ne se limite pas à l'aspect technique mais prend également en considération la dimension humaine de l'accompagnement. Cette *dimension existentielle* du soin, ils en ont fait tous deux l'expérience durant leurs parcours de vie personnel. Lorsque j'ai demandé à Esther Dina Bell ce qui faisait qu'elle était là aujourd'hui dans ce domaine professionnel, elle me raconta que dès la classe de 6^{ème}, elle savait qu'elle voulait être cancérologue. Cette année-là, alors qu'elle était en vacances chez sa tante, se trouvait la nièce de son oncle qui était atteinte d'une leucémie qui n'avait pas pu être guérie. Elle avait bénéficié d'une évacuation sanitaire en France mais malgré les chimiothérapies elle n'arrivait pas à rentrer en rémission. Elle a alors été ramenée au Cameroun et se trouvait dans une chambre où sa famille passait tour à tour :

On attendait son décès et chaque fois que quelqu'un sortait de cette chambre, c'était des pleurs, des larmes, et je crois qu'on ne comprenait pas bien ce qu'était la chimiothérapie. Tout le monde disait : « ils l'ont mis dans des machines, on lui a envoyé des ondes, des bombes. Elle était très claire de peau et elle est devenue toute noire, ce sont toutes les bombes de chimiothérapie qu'on lui a données ». Et je percevais la souffrance de ma famille, et chaque fois qu'on me disait, qu'on me racontait, parce que moi j'étais là, j'écoutais juste en silence, et bien à chaque fois qu'on me disait : « elle a eu mal au ventre, elle a eu mal à la tête, il y a des boules qui sortent de ses aisselles », à chaque fois je me suis demandée comment je pouvais faire pour l'aider et je ne

comprendais pas la médecine. Et c'est là que je me suis dit que je serai médecin pour soigner les cancers, parce que c'est horrible de voir les gens souffrir comme ils souffrent, de voir des familles désespérées et de ne pas pouvoir faire quelque chose pour eux, pour apporter un soulagement.

Quant à Benoît Burucoa, voici ce qu'il me raconta :

La médecine c'était évident pour moi, mon grand-père était médecin, mon père était médecin, mais je ne voulais surtout pas être ophtalmo comme eux. Je voulais vraiment embrasser la médecine générale la plus générale possible qui pouvait me faire rencontrer les gens les plus divers possibles et les pathologies les plus variées dans des contextes les plus différents. [...] Et ce qui va survenir, ce qui va vraiment continuer à ouvrir la voie je dirais, du questionnement existentiel par rapport à la maladie, par rapport à la souffrance, ça va être la maladie de mon père quand j'ai 23 ans, donc lui il en a 50, et un mois plus tard il va être mort. [...] Je fais la toilette mortuaire avec l'infirmière, je le rase, j'étais vraiment très impliqué. [...] J'ai mesuré comment les proches pouvaient souffrir parce qu'il y a eu tout un tas de non-dits sur sa maladie qu'on ne savait pas. J'ai vu aussi comment les médecins étaient en difficulté par rapport à ce non guérissable, j'ai vu la réaction des infirmières qui nous ont accueilli durant la nuit dans un hôpital où les visites étaient interdites mais elles ont transgressé les règles. Mon père m'a dit comment il avait parlé à une infirmière de nuit, l'infirmière de nuit m'avait confirmé qu'il avait parlé du risque de mourir alors qu'en fait il n'en avait pas du tout parlé à ma mère et à personne de la famille. Et là j'ai découvert qu'il y avait toute une vie finalement, la place des soignants en fait, des équipes, c'était très fort. Mais avec le risque de souffrir, le risque de ne pas être soulagé, le risque de l'angoisse, le risque du deuil difficile, tout ça je l'ai un petit peu mesuré en fait, je l'ai pressenti en le vivant de l'intérieur et je pense que ça a été aussi un tremplin.

Durant ses études, Esther Dina Bell expérimentera également cette *place des soignants*, celle qui donne du sens à la pratique comme en témoigne le fait qu'elle me présente l'histoire qui va suivre comme la seconde (après celle de la maladie de la nièce de son oncle) à l'origine de son engagement :

Il y avait un jeune garçon qui avait le même âge que moi, atteint d'un cancer et qui avait résisté à toutes les lignes de chimiothérapie. Il était dénutri, il n'arrivait pas à manger, il était fatigué et très déprimé. Alors chaque matin quand je faisais la visite, je lui demandais pourquoi il ne mangeait pas et il me disait : « je n'aime pas ce qu'on sert et

puis je n'ai pas faim. ». J'étais très touchée parce que je voyais un jeune garçon qui avait le même âge que moi et qui était couché, il ne pouvait rien faire et je lui ai dit : « Demain tu penses que si je viens manger avec toi, si on partage le repas ensemble, tu mangeras ? » et il m'a dit oui. Donc le lendemain je suis venue m'asseoir près de lui et nous avons mangé ensemble, il était très content. Il est décédé quelques jours après, je suis allée aux obsèques pour soutenir la famille et j'ai compris ce jour-là que j'avais ressenti une satisfaction personnelle d'avoir fait quelque chose de bon pour ce jeune garçon. Manger avec lui ça lui avait fait plaisir et je me suis dit que je ne m'étais pas trompée en choisissant l'oncologie.

Ces moments vécus par Esther Dina Bell et Benoît Burucoa, les ont conduits à comprendre ce dont parle Patrick Baudry, à savoir que : « Dans le visage de celui qui meurt, nous ne voyons pas la mort apparaître. Le mourir n'est pas ce moment où la mort se dévoilerait, où la nuit pourrait s'éclairer. Ce qui est mis en présence c'est l'absence d'une mort qui traverse le sujet humain, et la responsabilité que nous avons de nous tenir avec lui dans l'existence. »³³⁰.

Il semble bien que ce soit en prenant en considération cette *dimension existentielle* qu'ils trouvent les moyens de se tenir auprès des personnes malades tout en prenant en considération l'entourage. Ils ont saisi en effet que l'environnement qu'il soit familial ou social, n'est pas étanche, ce qui fait l'importance d'un regard global à leurs yeux.

Gregory Bateson nous dira à propos de la responsabilité : « Il me paraît important, en particulier pour la conception que nous avons de la responsabilité et de la nature humaine, d'accepter d'une façon catégorique l'unité du corps et de l'esprit. »³³¹. Il dira également qu'« En général, un artiste qui veut représenter, disons, un paysage, ne le voit pas comme une série d'éléments séparés – un arbre, une maison, une colline -, mais plutôt comme un ensemble de relations entre des formes – cette forme-ci par rapport à celle-là. Ces formes doivent être reliées entre elles et, pendant qu'il dessine, l'artiste oublie qu'il dessine une colline, un arbre, une maison. »³³².

Aussi, l'on peut dire qu'à l'image des artistes dont nous parle Gregory Bateson, les soignants en soins palliatifs prennent soin d'un corps sujet, ne le réduisant pas à l'organe, mais en le pensant en liens avec son environnement. Ils réfléchissent quotidiennement en termes de liens d'où l'importance du travail en équipe. Ils représentent l'« anthropologie relationnelle »³³³ du soin. Jean-Philippe Pierron nous dit à ce sujet qu'il « s'agit de promouvoir une vulnérabilité qui s'ouvre à la conscience des liens qui constitue la délicate chair du monde commun, liant les

³³⁰ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant*. op.cit. p.97.

³³¹ Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit*. Paris : Editions du Seuil, 1996. p.406.

³³² *Ibid.*, p.402.

³³³ Pierron, Jean-Philippe. *Prendre soin de la nature et des humains*. op.cit. p. 30.

humains et les autres vivants. »³³⁴. Ses propos entrent en écho avec ceux de Grégory Bateson : « Je crois (aussi) que la monstrueuse pathologie atomiste que l'on rencontre aux niveaux individuel, familial, national et international – la pathologie du mode de pensée erroné dans lequel nous vivons tous – ne pourra être corrigée, en fin de compte, que par l'extraordinaire découverte des relations qui font la beauté de la nature. »³³⁵. Il nous dira également que « Le sacré, c'est le lien, le lien total, et non le résultat de la séparation. »³³⁶.

C'est ainsi que nous verrons en deuxième et troisième parties comment les soins palliatifs prennent soin, un *prendre soin* qui « n'est pas l'invitation à écarteler efficacité technique des soignants et visée éthique, mais à les nouer plus en profondeur. »³³⁷ comme le dit Jean-Philippe Pierron. C'est ce que font les soins palliatifs avec une pensée en termes de relations, pensée incarnée avec la prise en considération de la *dimension existentielle* qui représente alors « l'esprit du soin »³³⁸ dont nous parle Robert William Higgins. Leurs mises en liens, leurs médiations, leur approche globale nous montrent qu'ils ont en effet saisi la dimension sacrée du *prendre soin*.

Selon Jean-Philippe Pierron, « Entre le soin apporté aux humains et celui déployé en direction des non-humains, voire des milieux, une véritable mise à l'épreuve de la vulnérabilité s'engage. Cette épreuve qu'enregistre le moment du soin suppose que la vulnérabilité, humaine ou non humaine, nous obligerait. »³³⁹. C'est peut-être bien la raison pour laquelle, il n'est pas rare de rencontrer des personnes sensibles à l'environnement dans le monde des soins palliatifs. Nous sommes en effet vulnérables dans un monde vulnérable, n'est-ce pas *prendre soin* que de s'en soucier ? C'est ce que fait Noëlle (médecin dans le service de médecine interne et maladies infectieuses). Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, elle s'était sentie « obligée » face à la vulnérabilité humaine tout comme elle l'est à propos de l'environnement :

Je suis dans le prendre soin du sujet et de la planète. Je crois qu'il faut respecter et l'humain, et la planète. Je suis copilote du développement durable à l'hôpital et j'ai l'idée de mettre en place des unités de soins durables. Ça a du sens à plus d'un titre parce que ce sera bon pour la planète, ça va générer des économies et puisqu'on nous dit qu'on coûte trop cher on va en faire des économies, mais on va les faire aux bons endroits et on pourra garder les postes d'infirmières et d'aides-soignantes pour s'occuper de donner à manger aux patients. Ça a du sens.

³³⁴ *Idem.*

³³⁵ Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit.* op.cit. p. 412.

³³⁶ *Ibid.*, p.398.

³³⁷ Pierron, Jean-Philippe. *Prendre soin de la nature et des humains.* op.cit. p. 40.

³³⁸ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». op.cit. p.79-94

³³⁹ Pierron, Jean-Philippe. *Prendre soin de la nature et des humains.* op.cit. p. 28.

Elle me dira avoir écrit tout cela en vue de le partager dans un ouvrage qu'elle aimerait faire publier. Depuis que nous nous sommes rencontrées, son ouvrage intitulé *L'hôpital en transition*³⁴⁰ a été publié et le CHU de Bordeaux a lancé son guide des « Unités durables »³⁴¹.

La vulnérabilité est ce que nous avons en partage et c'est ce que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* vient nous rappeler. Bien entendu, il ne se voit pas, mais il peut se deviner derrière un imaginaire social incarné et peut transparaître à travers le *prendre soin* en actes.

La prise en considération de notre *dimension existentielle* est un prendre soin qui ne peut se délier de la relation à l'autre et à l'environnement. Nous sommes en effet interdépendants de ces liens.

1.3.2 Une reconnaissance mutuelle

Nous avons vu à quel point la mise en travail du sens a son importance, il en est de même avec la reconnaissance. Lors de l'étude exploratoire réalisée au CHU de Bordeaux, ce sont les deux composantes principales qui étaient ressorties de cette dernière et ces éléments ne se sont pas démentis depuis.

Les personnes relevant des soins palliatifs expriment le besoin d'être reconnues comme des êtres à part entière et non uniquement comme des malades. Cette notion de reconnaissance s'est également révélée centrale concernant les membres de l'équipe accompagnante. En effet, la large part laissée au récit de vie durant les entretiens de ces professionnels les a conduits à une démarche réflexive au regard de leur parcours où tous témoignent de l'importance d'être reconnus aussi bien par les personnes malades, que par les proches de ces dernières ou encore par les autres membres de l'équipe. En effet, la démarche palliative offre du sens et de la reconnaissance à ceux qui la pratiquent.

C'est une reconnaissance mutuelle qui a cours en soins palliatifs. Selon Paul Ricœur, « L'investigation de la reconnaissance mutuelle peut se résumer comme une lutte entre la

³⁴⁰ Bernard, Noëlle. *L'hôpital en transition. Concilier l'Humain, l'écologie et l'économie*. La Plaine Saint-Denis : AFNOR, 2021.

³⁴¹ <https://www.chu-bordeaux.fr/Espace-m%C3%A9dia/Actualit%C3%A9s/Le-CHU-de-Bordeaux-lance-son-guide-des-%C2%AB-Unit%C3%A9s-durables-%C2%BB-/>

méconnaissance d'autrui en même temps qu'une lutte pour la reconnaissance de soi-même par les autres. »³⁴², ce qui n'est pas sans rappeler les mots de Vladimir Jankélévitch, à savoir que « Ce qui n'a jamais été méconnu ne saurait être, à proprement parler, reconnu. »³⁴³.

Pour commencer nous parlerons de la reconnaissance des personnes malades et de leurs proches par les membres de l'équipe palliative :



Illustration 9 : Table des amoureux



Illustration 10 : Repas des amoureux

Ces photographies ont été prises dans ce qui est nommé la « salle des familles » au sein de l'USP³⁴⁴ du CHU de Bordeaux. Des membres de l'équipe avait organisé un repas « en amoureux » à destination d'une jeune femme hospitalisée et de son époux. L'on peut y voir l'attention portée aux détails, que ce soit dans l'agencement des couverts sur la table ou dans le choix des mets et de leur disposition et tout cela dans un contexte hospitalier.

Cette reconnaissance des professionnels ou des bénévoles en soins palliatifs à l'égard des personnes malades et de leurs proches n'est pas verbalisée comme telle lors des entretiens que j'ai pu réaliser. Comme le dit Paul Ricœur, « cette reconnaissance ne se reconnaît pas elle-même tant elle est investie dans l'échange des dons qui en sont le gage et le substitut. »³⁴⁵.

C'est donc davantage par l'observation de ce qui se vit qu'elle apparaît.

Sur le plan de la communication verbale, j'ai pu observer lors de mes différents terrains, le fait de toujours nommer la personne soignée, le fait d'expliquer chaque geste qui va être réalisé

³⁴² Ricœur, Paul. *Parcours de la reconnaissance : trois études*. Les essais. Paris : Stock, 2004. p.394.

³⁴³ Jankélévitch, Vladimir. *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien*. 2. *La méconnaissance, le malentendu*. Paris : Éditions du Seuil, 1980. p.118.

³⁴⁴ Unité de soins palliatifs

³⁴⁵ Ricœur, Paul. *Parcours de la reconnaissance : trois études*. op.cit. p. 396.

même si la personne semble inconsciente (et jamais sur un ton infantilisant), le fait de laisser place à l'humour, toutes ces paroles en lien à la considération de l'autre comme personne vivante. Sur le plan non verbal, ce sont l'écoute, des regards, des sourires, des caresses, des massages, des placements dans l'espace (les soignants qui prennent le temps de s'asseoir auprès de la personne), ce sont nombres de gestes attentionnés. Cela peut se nicher dans des détails qui ont alors toutes leur importance, comme le fait qu'Agnès Bressolette n'ait pas jeté tout le bouquet de fleurs pour garder ce qui est vivant, un « acte "parlant" »³⁴⁶ comme elle le dira.

L'écoute est centrale, c'est ce sentiment d'être écoutée et considérée qui fait que Monique (qui souhaitait mourir entourée de son mari et de sa fille) puisse me dire qu'elle trouve cela *formidable*. Elle avait en effet précisé qu'elle ne souhaitait pas de musique, ayant appris qu'un monsieur était décédé trente minutes après qu'on ait mis de la musique et elle me dira à ce propos :

Tout est marqué afin que toute l'équipe soit au courant. Je trouve cela formidable que même la personne qui fait le ménage soit au courant. On est vraiment pris en considération.

Voici ce que me dira Elodie, jeune agent de service hospitalier en USP³⁴⁷ :

On est au courant de tout, on va aux transmissions, on connaît les pathologies, on connaît les familles, on a accès au dossier on peut lire ce que la personne faisait avant, si elle a des enfants, des petits-enfants, on peut se permettre de parler avec eux. Ils communiquent beaucoup avec nous et nous on est là pour leur apporter un petit peu de bonheur avec l'entretien de la chambre pour qu'ils s'y sentent bien.

Il est intéressant de noter que l'entretien d'une chambre est également empreint d'une relation à l'autre, c'est la prise en soin du lieu de vie de la personne malade, de son intimité.

Il s'agit de la reconnaissance de la singularité d'une personne par d'autres personnes, ce qui est fréquent par exemple lorsque les professionnels et bénévoles écoutent le récit de vie des personnes malades³⁴⁸.

Une reconnaissance est aussi montrée de la part des personnes malades et de leurs proches envers les membres de l'équipe palliative. Par exemple, après qu'une infirmière et une aide-

³⁴⁶ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie. op.cit.* p. 12.

³⁴⁷ Unité de soins palliatifs

³⁴⁸ Voir chapitre 3.1.2.

soignante aient déplacé un monsieur de son lit au fauteuil, refait son lit, mis ses chaussettes et chaussons à ses pieds, tout cela avec beaucoup de délicatesse, ce dernier dit :

Et voilà un homme heureux.

Souvenons-nous de la superbe lettre écrite par Vincent aux membres de l'équipe. Vincent qui me dira se soucier de ce que peut bien ressentir l'équipe quant à sa deuxième hospitalisation et son état qui se détériore. Il me dira aussi se sentir *reconnu comme être* au sein du service.

Ou encore une conversation informelle dans le couloir entre la femme d'une personne malade et un médecin. Cette femme était présente auprès de son époux chaque nuit et elle a raconté que chaque nuit, un soignant passait et lui faisait un petit coucou de la main. Et d'ajouter :

Ça ne semble rien, mais pour moi c'est beaucoup.

Cela pourrait être perçu comme des gestes banals, ou encore des détails sans importances mais ce serait passer à côté de ce qui s'y révèle.

La *dimension existentielle* apparaît en effet au travers de petits gestes du quotidien, signes de l'attention portée à l'autre, que nous pourrions résumer par : « Tu existes à mes yeux ».

Lorsque j'ai passé une nuit à l'USP³⁴⁹, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec Jean-François, l'infirmier auteur du « petit coucou de la main » à qui j'ai pu transmettre cette reconnaissance qui lui revenait. Voici ce qu'il me dira :

Oui je le fais, et parfois le matin à 6h, quand ils sont dans un demi sommeil je ne vais pas aller forcément leur parler, s'ils ont quelque chose à dire ils me le diront, mais je fais un petit geste. C'est un petit geste et il se disent ah bah oui, il est toujours là, c'est de la confiance. Je prends le temps avec eux parce que je sais qu'ils vont se sentir en confiance, qu'ils vont être détendus. Une fois, qu'ils te connaissent, qu'ils t'ont reconnu, ils savent que s'ils ont un problème, ils peuvent t'appeler, tu es là, et ça, ça me plaît.

Je sais qu'ils ont confiance, c'est une reconnaissance.

L'on voit bien que loin d'être un geste anodin, s'y joue quelque chose de l'ordre de la confiance. C'est ce qui fait que les proches présents dans l'unité manifestent des intentions à l'égard de l'équipe palliative. Comme le mari de Monique qui a cuisiné dans la salle des familles avec sa fille et l'aide de l'équipe, la recette familiale de la fondue savoyarde³⁵⁰, le repas préféré de Monique afin de le partager avec l'équipe en signe de reconnaissance. La recette sera également distribuée à l'équipe. Ou encore ce jour où je vois dans le couloir la femme et la fille d'un monsieur décédé quelques jours auparavant, les bras emplis de boîtes de macarons en cadeaux

³⁴⁹ Unité de soins palliatifs

³⁵⁰ Voir annexe 1

de remerciement pour l'équipe. Un mot sera d'ailleurs écrit à ce sujet dans « le cahier vache »³⁵¹ à destination des transmissions inter équipe, ce mot indiquant également que : « Madame J. pense faire un courrier à la direction afin de valoriser le travail accompli ici. »

Amélie, infirmière à l'USP me dira :

Je trouve qu'ici on a beaucoup de chance, on a beaucoup de reconnaissance par les patients et par les familles. On a de la chance de travailler dans des conditions correctes et de ne pas faire subir aux patients de la souffrance, on est tout le temps en train d'apporter du mieux-être c'est sûr qu'on est confronté à la mort mais tout est mis en place pour que ça se passe le mieux possible.

Lorsque Marjolaine, infirmière également à l'USP, me parla de la toilette mortuaire, voici comment elle conclura à ce sujet :

Je trouve que c'est vraiment le point final à notre accompagnement, c'est de pouvoir présenter le défunt à ses proches. Et quand les proches rentrent dans la chambre, ça m'a toujours perturbée et étonnée mais ils ont ce souci de se retourner vers nous et de nous remercier. Il y en a même qui nous disent qu'ils sont beaux. J'en ai encore des frissons quand j'en parle parce que dans mes projections je me dis que c'est tellement dur pour eux ce qu'ils vivent, que penser à nous remercier ça me paraît absurde mais à chaque fois c'est ça. Et à chaque fois avec les collègues on se dit qu'on a accompli notre mission. On n'a pas enlevé leur souffrance ni leur tristesse mais on a allégé un peu, on a mis un peu de réconfort, je ne sais pas comment le dire.

Nombreux sont les mots que les familles envoient, des mots de remerciements et de considération à l'équipe suite au décès de leur proche. Un classeur est d'ailleurs dédié à ces nombreux courriers (souvent manuscrits) et à disposition de toute l'équipe dans la salle nommée « bureau des infirmières » où ont lieu les réunions de transmissions pluriprofessionnelles.

En voici quelques extraits :

« Je crois que je ne vous remercierai jamais assez de toutes les attentions que vous avez eues auprès de Nathalie et également de sa maman, de sa fille, de son oncle, de ses amis et de moi-même. Vous avez su associer tout votre professionnalisme avec une compréhension sans limite

³⁵¹ Le « cahier vache » est présent dans le « bureau des infirmières » et sert aux transmissions d'ordre personnelles entre les membres de l'équipe. Il est un signe de leur complicité.

et cela dans un contexte bien difficile...Je pense toujours à vous tous avec beaucoup d'émotion. »

« Je remercie tout le personnel de votre service pour les soins, le réconfort, la gentillesse. J'aimerais que tous les hôpitaux de France puissent avoir de pareils services afin que la maladie ne soit plus une souffrance et que l'on puisse partir dans la sérénité et la dignité. Merci à tous »

« Nous vous remercions pour l'accompagnement que vous avez fait auprès de Philippe. Il avait beaucoup de considération pour l'équipe soignante qui a été formidable. Durant ces moments douloureux, nous avons rencontré des personnes qui ont su nous épauler, nous écouter et atténuer notre colère face à cette maladie injuste...Dire aussi que nous avons vécu des moments de rigolade avec l'humour toujours décapant de Philippe à votre égard. Nous vous souhaitons de pouvoir conserver ce même état d'esprit pour accompagner d'autres personnes en souffrance dans votre service. »

« Difficile de trouver les « bons mots » pour vous exprimer ma reconnaissance. Vous avez fait partie de ma vie et de celle de mon mari durant plusieurs mois, les derniers mois de sa vie qui furent moins pénibles grâce à vous. Rencontrer des gens comme vous réconcilie avec la nature humaine. Vous avez été plus proches et plus présents que notre propre famille... Vous êtes dans mon cœur et je me souviendrai de chacun d'entre vous jusqu'à ce que je le rejoigne un jour...Médecins, kinés, infirmières, aides-soignantes, hommes, femmes de ménage, de service, vous êtes tous exceptionnels, ne l'oubliez jamais...Vous pouvez être fiers de vous, vous m'avez soutenue, réconfortée, rassurée, vous avez été tellement humain avec nous, mon mari vous en remercie, je le sais de là où il est...Les enfants vous envoient des baisers et des Mercis. »

Nombreux également sont les mots de remerciements à destination de l'EMSP³⁵² à domicile L'Estey Mutualité. Je me souviens lors du terrain que j'ai réalisé auprès d'eux que ces mots étaient accrochés sur le tableau magnétique dans la salle de réunions. Je me souviens notamment de l'un d'entre eux qui commençait ainsi : « Avant tout, pardonnez-moi de ne pas utiliser ma plume, mais les émotions qui aujourd'hui submergent mon quotidien, rendent mon écriture hésitante, imprécise. »

Je trouvais cela touchant de demander pardon pour ne pas avoir écrit de ses mains le mot de remerciement.

³⁵² Equipe mobile de soins palliatifs

Une reconnaissance mutuelle est également présente entre professionnels.

Lors des visites à domicile ou en EHPAD³⁵³ auxquelles j'ai pu assister avec les membres de l'EMSP L'Estey Mutualité, nombreux ont été les témoignages de reconnaissance quant à l'aide apportée dans la prise en soin de la personne malade. Il en était de même lors des visites dans d'autres services avec l'EMSP hospitalière. Mais comme nous le verrons dans le chapitre 2.1, cela n'a pas toujours été ainsi, ces professionnels ont dû créer et négocier leur place en lien avec leurs pairs. Les soins palliatifs étant encore méconnus par nombre de professionnels du soin, nombre de places restent à créer et à négocier.

La reconnaissance mutuelle au sein de l'équipe palliative a été soulignée par toutes les personnes que j'ai entretenues. Les membres de l'équipe palliative reconnaissent en effet l'importance et la spécificité de chacun de ses membres³⁵⁴. Concernant les bénévoles accompagnants, dans la majorité des situations ils se sentent reconnus par l'équipe soignante mais nous verrons que lors de la première vague de la Covid-19, le fait qu'ils aient été empêchés de poursuivre leurs accompagnements a (re)soulevé la question de leur légitimité.

Je me souviens d'une séance d'APP (analyse de pratiques professionnelles) où une infirmière disait à quel point il était important pour elle de dire à son binôme aide-soignante qu'elle était désolée lorsqu'elle n'a pas été suffisamment à ses cotées pour faute de surcharge de soins techniques. Allant même jusqu'à envoyer un SMS si elle n'a pas eu l'occasion de le lui dire avant de quitter son travail. Le travail en binôme étant fondamental, il était important à ses yeux de poser cela.

Ou encore les mots de cette infirmière :

Ici on a la chance d'avoir des médecins qui nous écoutent et qui travaillent avec nous. Être reconnu en tant que soignant et pas en tant qu'exécutant, parce que dans certains services l'infirmière ce n'est qu'une exécutante. C'est un grand luxe, ça fait du bien et puis c'est bien pour le patient d'avoir plusieurs regards sur sa situation et de pouvoir échanger, d'être écouté, c'est un grand luxe, ça n'a pas de prix. C'est ça qui nous permet de rester ici.

³⁵³ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

³⁵⁴ Voir chapitre 2.1.2

J'ai pu être témoin de nombreuses attentions portées les uns envers les autres, comme par exemple ce petit mot écrit à destination de l'équipe sur l'un des tableaux présents dans le « bureau des infirmières » lors du départ en vacances de la psychomotricienne :

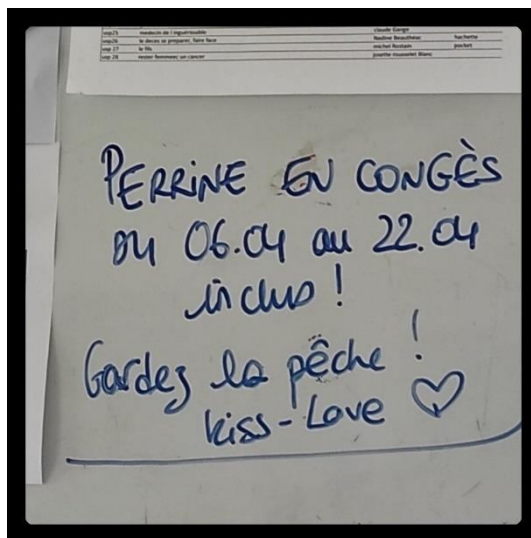


Illustration 11 : Les vacances de Perrine

C'est régulièrement qu'ils célèbrent, ensemble, les moments de vie de l'équipe, où chacun prend soin de porter un met qui sera souvent cuisiné « maison », signe d'une attention à l'autre dans le fait de prendre le temps de faire. Une attention est également portée à l'agencement comme nous pouvons le voir dans la photographie ci-dessous :



Illustration 12 : Le goût de la reconnaissance

Comme l'évoquaient Paul Ricœur³⁵⁵ et Vladimir Jankélévitch³⁵⁶, la méconnaissance précède la connaissance qui peut conduire à la reconnaissance. Tout comme l'incommunication est à la source de ce qui nous engage à tenter de communiquer. Un temps long est nécessaire durant lequel la confiance doit s'installer pour espérer atteindre, peut-être, une forme de communication qui fait place à la reconnaissance de l'autre en soi, et de soi en l'autre. Une reconnaissance mutuelle qui fait place à notre *dimension existentielle*.

1.3.3 La fin de la vie ?



Illustration 13 : Vous aimez trop les choses pas assez les vieux³⁵⁷

Comme le dit David Le Breton, dans notre société, « La personne âgée incarne les deux innommables de la modernité : le vieillissement et la mort »³⁵⁸. Ce qui est problématique puisque selon l'INSEE³⁵⁹ « La population continue de vieillir avec l'avancée en âge des baby-boomers : Au 1er janvier 2022, 21% des personnes en France ont 65 ans ou plus et 9,8 % ont

³⁵⁵ Ricœur, Paul. *Parcours de la reconnaissance : trois études*. op.cit. p.394.

³⁵⁶ Jankélévitch, Vladimir. *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. 2. La méconnaissance, le malentendu*. op.cit. p.118.

³⁵⁷ Sur le chemin du retour suite à une journée passée dans le service de soins palliatifs, j'ai vu sur le trottoir d'en face, ce vieil homme qui marchait lentement avec en fond, cette phrase inscrite sur le mur et qui me sert de légende : Vous aimez trop les choses pas assez les vieux.

³⁵⁸ Le Breton, David. *Anthropologie du corps et modernité*. 1990. Paris : Presses universitaires de France, 2008. p.211.

³⁵⁹ Institut national de la statistique et des études économiques

75 ans ou plus. La hausse de la part des 75 ans ou plus dans la population s'accroît en 2022 avec l'arrivée de la première génération du baby-boom dans cette tranche d'âge. »³⁶⁰.

En revanche, nombres de personnes portent un autre regard au sujet de la vieillesse, comme Renée Sebag-Lanoë, ancienne chef de service en gériatrie et soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse à Paris qui nous dit dans son ouvrage *Soigner le grand âge*, qu' « Il peut être doux de s'arrêter auprès de ces vieilles personnes pour contempler leur chemin parcouru. Comprendre qu'il a bâti le nôtre, et que, par-delà les années, itinéraires d'homme ou de femme se confondent. Le paysage a changé, mais nous empruntons la même route. Celle de l'espèce humaine. »³⁶¹.

Je me souviens avoir été touchée par la manière dont Camille Auburtin a filmé le corps de sa grand-mère et de cette phrase en voix off qui disait à propos de sa peau si fine : « ce rien qui te contient ». Voici ce que dira Camille à ce propos : « Dans ces images, le corps de ma grand-mère est filmé au plus près. Les cadres sont resserrés. Il y a par exemple en gros plan des détails de son visage, de ses rides, de ses veines, de sa peau fine. Le corps vieillissant est pour beaucoup dérangeant, repoussant. Au fond, il annonce la mort. Mon regard porté sur ce corps est au contraire tendre. Il s'y dégage une certaine beauté et poésie. Son corps dont les courbes, les angles, les volumes, les lignes, les textures et les reliefs dessinent un paysage sensible.

Son corps n'est pas mis à distance. »³⁶².

Lors de mon tout premier terrain auprès des bénévoles accompagnants de l'association Alliance 33, une conversation se noua avec une bénévole en train de boire son thé alors que j'attendais dans le petit salon de l'association pour réaliser un entretien. Elle m'interrogea sur la raison de ma présence et me raconta spontanément le parallèle qu'elle faisait entre la vieillesse de sa mère de 93 ans et son petit-fils de 5 ans. Un *cycle*, une *symétrie* entre ces deux périodes de la vie.

C'est également cette manière de regarder qui nous a réunis avec Agnès Pecolo et qui nous a donné l'envie de travailler ensemble. Agnès Pecolo est Maître de conférences en Sciences de l'information et de la communication à l'Université Bordeaux Montaigne et ses recherches portent notamment sur les représentations sociales des âges de la vie et les liens intergénérationnels. C'est ainsi que nous sommes intervenues en commun dans le cadre de la journée d'études de notre laboratoire de recherche, avec comme intitulé : *C'est quoi un vieux ? c'est qui une vieille ? Manifeste pour une vieillesse sans fard*. Il était question de s'interroger sur la place laissée à la vieillesse et au lien intergénérationnel dans notre société en soulignant l'importance du soin de ces liens. C'est dans ce cadre qu'un *Pop-up* à destination des grandes personnes a été réalisé par Timothé Bouflet dont nous avons pu voir l'illustration de *l'effet-miroir de la mort* sur la vie en introduction du chapitre 1.

³⁶⁰ https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136?sommaire=6036447#figure6_radio1

³⁶¹ Sebag-Lanoë, Renée. *Soigner le grand âge*. Paris : Desclée de Brouwer, 1992. p.89.

³⁶² Auburtin, Camille. « Les robes papillons ». *op.cit.* p.3.

« S'arrêter auprès de »³⁶³ comme le dit Renée Sebag Lanoë, c'est ce qui a permis à l'interne que j'ai rencontrée dans le service de gériatrie comprenant des LISP³⁶⁴ de poursuivre ses études de médecine. Ou encore à Geneviève, médecin depuis plus de trente ans en gériatrie de trouver les moyens de faire médiation avec les proches :

On a un travail auprès des proches pour les rassurer. Il y a des personnes qui vont passer des journées sur leur petit enfance, ils ne sont pas forcément confus ou déments mais ils sont là en train de se revoir. Je me souviens d'une dame qui inquiétait beaucoup ses filles. Elle s'exprimait mais elle était dans ce que j'appelle un entre deux, elle passait par intermittence du stade de l'endormissement, à des moments où elle revivait son enfance. Ses filles étaient épouvantées et pensaient qu'elle avait perdu sa lucidité. Je leur ai expliqué que ce n'était pas le cas, qu'elle revenait sur des choses qui étaient importantes pour elle. Ce travail, il faut l'expliquer aux proches, et aux soignants, parce qu'on n'allait pas lui donner des médicaments pour ça. Là, c'était un travail important qu'elle était en train de faire, c'était son travail de partance, de lâcher prise.

« S'arrêter auprès de »³⁶⁵, c'est ce que font chaque jour les EMSP³⁶⁶ à domicile qui se rendent également dans les EHPAD³⁶⁷ dont la Covid-19 n'a fait que mettre en exergue les dysfonctionnements. J'ai pu être témoin de la médiation mise en œuvre par l'EMSP L'Estey Mutualité entre les professionnels des EHPAD, les résidents de ces lieux, leurs proches et leur médecin traitant. Les bénévoles accompagnants peuvent également s'arrêter auprès des personnes en EHPAD ou à leur domicile.

S'il existe bien une autre manière de regarder la vulnérabilité et de l'accompagner, il n'en demeure pas moins que la population française vieillit, que les maladies chroniques sont de plus en plus nombreuses et que comme le rappelait le docteur Claire Fourcade, présidente de la SFAP³⁶⁸, dans le dernier Rapport d'information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs³⁶⁹, seuls 30 % des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs en France.

Patrick Baudry nous dit sans détour que « Le mourir n'est pas la fin de vie »³⁷⁰ en faisant de ces mots le titre de la troisième partie de son chapitre. Il ajoutera : « Croit-on parce que la vie

³⁶³ Sebag-Lanoë, Renée. *Soigner le grand âge. op.cit.* p.89.

³⁶⁴ Lits Identifiés Soins Palliatifs

³⁶⁵ *Idem.*

³⁶⁶ Equipe mobile de soins palliatifs

³⁶⁷ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

³⁶⁸ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

³⁶⁹ « Rapport d'information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs - Sénat », 29 septembre 2021. <http://www.senat.fr/notice-rapport/2020/r20-866-notice.html>.

³⁷⁰ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.97.

va cesser que ce qui maintient la vie vivante devrait s'interrompre et pouvoir achever du même coup ce qui ne cesse d'appartenir à la possibilité de vivre ? On ne vit pas "jusqu'au bout" sans doute. On ne termine pas la courbe de manière toute impeccable. La non-coïncidence de la mort avec la fin de vie peut s'apercevoir comme un défaut d'organisation des choses ("la vie est mal faite", pourrait-on dire). Mais l'on peut aussi comprendre que cette non-coïncidence est ce qui permet d'aménager l'espace du sens bien au-delà d'une mise en signification. [...] l'existence n'est jamais "individuelle" : elle est une mise en tension des rapports sociaux entre la vie et la mort. »³⁷¹. Ce dont j'ai pu me rendre compte depuis près de dix ans de recherche sur le terrain des soins palliatifs et ce que confirment les propos de Bernard, médecin à l'USP³⁷² et à l'EMSP³⁷³ du CHU de Bordeaux depuis plus de vingt-cinq ans :

À ce moment-là, ça peut être tous les mots que l'on peut avoir envie de dire de l'ordre de l'affection, du remerciement, ça peut aussi être une engueulade. C'est de pouvoir exprimer ses émotions, c'est un moment très important. C'est un des enjeux de l'euthanasie, toute une partie de la société qui voudrait faire l'économie de ce moment alors qu'il y a des choses importantes qui se vivent. [...] Par rapport aux proches, un élément très important c'est le deuil, c'est aussi un des apports des soins palliatifs, ce soulagement et cette prise en compte de l'entourage. Parfois, il y a des personnes adultes qu'on avait mises de côté par rapport à la mort lorsqu'elles étaient jeunes et qui se retrouvent en difficulté, et on se rend compte que de pouvoir exprimer ses émotions, partager ses difficultés, et bien ça a tendance à apaiser et à permettre aux personnes, y compris aux enfants, y compris aux personnes plus fragiles, de traverser ces moments difficiles.

Les propos de Florence, assistante-sociale en USP et EMSP vont dans ce sens également :

Cet accompagnement là, dans cette période de vie très particulière, me semble essentiel et pour le patient, et pour l'entourage pour mieux gérer l'après. Ce n'est jamais simple un deuil, la perte d'un être cher, mais je pense qu'il y a beaucoup à faire dans cette phase-là. Pour qu'il y ait de la communication entre les uns et les autres quand c'est possible, que des choses puissent se dire, et je pense que ça fait partie d'un meilleur vécu après, de l'absence et du deuil.

L'on voit bien dans les propos de Geneviève, de Bernard et de Florence, l'importance de ce moment de vie qu'ils accompagnent professionnellement depuis de nombreuses années. Ce

³⁷¹ *Ibid.*, p.103-104.

³⁷² Unité de soins palliatifs

³⁷³ Equipe mobile de soins palliatifs

moment de vie qui révèle un véritable travail en communication, de médiation autour des incommunications.

Selon Patrick Baudry « La mort ne se réduit pas au décès d'une personne. Elle oblige la culture à façonner l'espace d'une filiation. »³⁷⁴. N'est-ce pas ce que fait Camille Auburtin à travers son documentaire et le questionnement qui sous-tend sa démarche ? : « Comprendre ce que signifie un héritage artistique et humain. Comment ce dernier ressurgit-il et sous quelles formes ? Comment continuer à le faire vivre malgré la disparition, le deuil ? »³⁷⁵.

Patrick Baudry nous questionne également : « Ne faut-il pas une extravagante bêtise pour croire que les gens qu'on ne voit plus ne sont plus là ? Dans toutes les sociétés, les morts sont là, autrement : obligeant par leur absence indiscernable à des précautions multiples. Ils impliquent les vivants dans des rapports sociaux. On ne saurait les forcer à des relations immédiates. C'est à des médiations symboliques qu'ils appellent. L'anthropologie le montre pour les sociétés dites traditionnelles. Mais l'on ne saurait croire que ces agencements sont propres à des sociétés du passé, lointaines ou exotiques. Nos réponses ont sans doute changé. Les mêmes questions demeurent. »³⁷⁶.

Louis-Vincent Thomas³⁷⁷ a explicité les médiations symboliques agencées en Afrique et nous avons vu que les soins palliatifs, en s'organisant face au trouble, face à cet impensable que représente la mort, témoignent aussi de ce phénomène. Au lieu d'évacuer la mort comme un problème, ils ne renient pas sa dimension symbolique et l'intègrent ainsi à la vie. *L'effet-miroir de la mort sur la vie* les obligeant à se positionner dans un entre-deux, à combiner une forme de « médiation rituelle »³⁷⁸ comme la nomme Pascal Lardellier. À travers la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin et des mises en tension qu'elle contient, ils façonnent des médiations symboliques autour des incommunications liées à notre rapport à l'inconnu que représente la mort. À leurs yeux, la mort est l'affaire d'une personne en lien avec d'autres personnes, ce qui les oblige à composer avec la complexité de l'altérité. Raison pour laquelle l'accompagnement des proches fait totalement partie de l'accompagnement palliatif.

Comme le dit Bernard : *un élément très important c'est le deuil*. Il ajoutera :

Dans tous les cas on propose aux personnes endeuillées de revenir vers l'équipe si elles ont des questions sur la maladie, sur ce qui s'est passé. Sur le point affectif et psychologique on propose de pouvoir appeler pour un accompagnement psychologique, on propose aussi des réunions de personnes endeuillées dont un proche est décédé dans

³⁷⁴ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant*. op.cit. p.88-89.

³⁷⁵ Auburtin, Camille. « Les robes papillons ». op.cit. p.5.

³⁷⁶ Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ?* op.cit. p. 34-35.

³⁷⁷ Thomas, Louis-Vincent. *La mort africaine : idéologie funéraire en Afrique noire*. op.cit.

³⁷⁸ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. op.cit. p. 103.

le service. Il y a aussi tout le travail de l'assistante sociale pour l'aide aux démarches administratives etc. Tout cela, ce sont des choses qui sont proposées dans les services de soins palliatifs et par les équipes mobiles. Certains bénévoles ont aussi des dispositifs de suivi de deuil.

Voici ce que me dira Florence (assistante sociale) à ce sujet :

Après le décès, à leur demande, je continue à suivre des familles pour les démarches administratives. Je leur propose de faire le lien avec des collègues assistantes sociales à l'extérieur en fonction de leur situation, je leur donne toujours le choix. Après, comme on a eu une relation, qu'on a eu un lien pendant cette phase aiguë et difficile pour eux, ils veulent souvent continuer à me voir. Ensuite, à un moment le suivi s'estompe et je fais le lien avec des collègues extérieurs si nécessaires.

J'ai pu voir dans le service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux, quelques semaines après le décès de la personne accompagnée, que chaque membre de l'équipe pouvait écrire un mot sur une carte de condoléances envoyée aux proches de cette personne.

Il leur est alors proposé s'ils en ressentent le besoin, la possibilité de participer à des réunions de familles endeuillées en présence d'un ou d'une psychologue de l'équipe. Ces moments peuvent leur permettre d'échanger et comme le dit Maïder Mélin (psychologue dans le service) dans un article : « Il est alors question d'échanges autour de leurs préoccupations et souffrances actuelles, du manque, de la place vacante. »³⁷⁹. Pour Patrick Baudry : « Les morts doivent toujours être situés en une place, et c'est ainsi qu'ils obligent à l'élaboration culturelle d'un rapport à la finitude. [...] À la fois ceux-ci doivent être congédiés et se trouver retenus dans une mémoire transmise. »³⁸⁰.

C'est pour accompagner la situation de cette « place » qu'une autre forme de suivi est également proposée comme l'évoque Maïder Mélin : « Des suivis individuels sont aussi proposés par la psychologue. La détresse révélée peut être relative à la perte de l'être aimé, mais aussi à la perspective de sa propre mort. Il est toujours question de pertes, de ressources, de vulnérabilité face à la mort et son inéluctabilité. Au fil du temps, il s'agit de tisser un nouveau lien au disparu pour s'entendre dire un jour que l' "on fait avec", et non plus seulement "sans". »³⁸¹.

³⁷⁹ Mélin, Maïder. « L'accompagnement en unité de soins palliatifs ». *Le Journal des psychologues* 388, n° 6 (12 juillet 2021) : 38-42. p.42.

³⁸⁰ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites. op.cit.* p. 11-12.

³⁸¹ Mélin, Maïder. « L'accompagnement en unité de soins palliatifs ». *Le Journal des psychologues. op.cit.* p.42.

C'est bien de « faire avec » dont il s'agit. Nous vivons avec nos morts, il serait incongru de penser que les sentiments (qu'ils soient bons ou mauvais) meurent avec les personnes décédées qui ne disparaissent pas de notre esprit, ni de notre cœur. Comme Monique qui me disait quelques jours avant son décès, regretter de ne pas avoir dit certaines choses à ses parents. Elle avait une photo d'eux dans sa chambre auprès d'elle et elle me raconta qu'elle leur parlait tous les matins et tous les soirs.

Patrick Baudry et Henri-Pierre Jeudy nous disent bien dans *Le deuil impossible* que « Ce n'est pas tant le deuil qui est impossible, mais bien plutôt le travail qui lui est imputé. L'acharnement à mettre de l'ordre dans la mémoire se heurte toujours à l'apparition incongrue des morts. »³⁸².

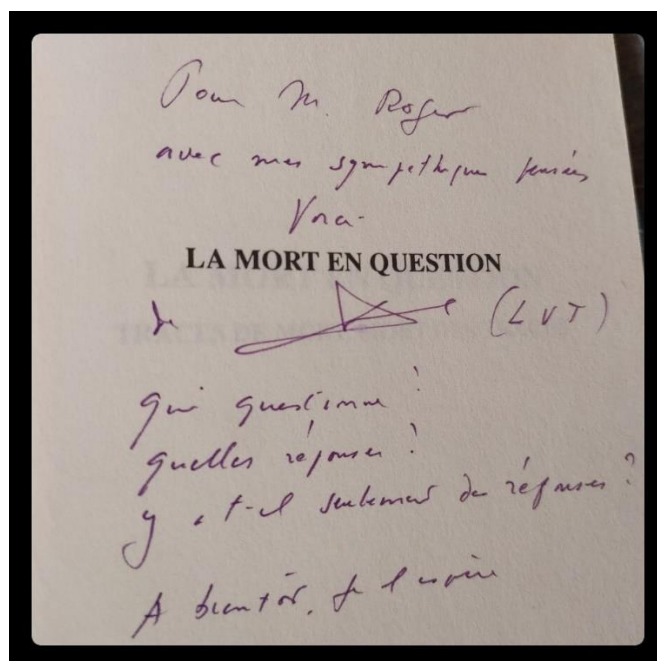


Illustration 14 : Traces de Louis-Vincent Thomas

Cette photographie témoigne d'une « apparition incongrue » :

J'avais acheté d'occasion *La mort en question*³⁸³ de Louis-Vincent Thomas, son dernier ouvrage, et je ne saurais décrire l'émotion que j'ai ressentie en découvrant qu'il était dédié de sa main. En effet, l'écriture manuscrite livre une part personnelle de l'autre, chacun ayant sa propre manière d'écrire. On peut imaginer la scène où la personne trace des lignes à l'aide de

³⁸² Baudry, Patrick, et Jeudy, Henri-Pierre. *Le deuil impossible*. Paris : Eshel, 2001. p.91-92.

³⁸³ Thomas, Louis-Vincent. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris : L'Harmattan, 1991.

sa main afin de délivrer un message. Ce sont bien des traces de cette personne qui restent ainsi sur le papier. Ce qui fait que Patrick Baudry fût touché également lorsque je lui ai montré et de me dire : *C'est génial, c'est son écriture*. C'est cette part personnelle qui empêche (l'émotion étant trop forte) d'écrire de sa main pour remercier l'équipe palliative en demandant pardon pour cela. Une forme de don de soi, comme les plats confectionnés « maison ».

Dans ce dernier ouvrage, voici ce que nous dit Louis-Vincent Thomas à propos des traces : « Parler de traces à propos de la dialectique vie-mort revient à évoquer avant tout le rôle de la mémoire, la suggestion de l'image et la conservation de l'information. »³⁸⁴. Il confiera plus tard : « Pour rendre présente mon épouse qui après quarante-sept années de bonheur en commun a cessé voici deux ans de vivre, plus de cent photographies d'elle, à tous les âges de la vie, tapissent les murs de l'appartement. Cela m'apporte l'apaisement, voire la sérénité surtout, quand, éclairées le soir, j'écoute en les contemplant les cassettes qu'elle affectionnait ; manière de rite quasi sacré, de communion où le simulacre de la trace joue un rôle de thérapie liturgique. »³⁸⁵. Comme le souligne Aneta Slowik, « Les photographies des proches décédés peuvent aider à surmonter le deuil qui accompagne leur perte. On s'autorise ainsi la présence du défunt malgré son absence. »³⁸⁶. Pour Patrick Baudry : « Un psychologisme assez simple prétend qu'il faut se souvenir de la "dernière image". Seulement, il n'y a jamais de "dernière image", sauf dans les "théories" qui ignorent la vie des gens. Le mort reparait toujours à différents âges de sa vie, il se profile dans des ressemblances ou se dessine dans un paysage vide. Il habite le silence qui s'articule à la voix intérieure. C'est-à-dire dans ce dialogue avec lui-même que l'individu ne peut élaborer que parce qu'il s'inscrit dans une culture. »³⁸⁷.

Louis-Vincent Thomas met en avant « l'importance du culte du souvenir comme stratégie de l'apaisement. La puissance de la mémoire (renforcée par les ressources de la technique) offre, avec l'appui de la symbolique, un palliatif à l'angoisse du non-être et à la rupture de la perte. »³⁸⁸. Dans les dernières pages de son ouvrage, il atteste que « si l'autre meurt dès qu'il devient l'oublié, le faire survivre par la magie de l'image, de la pensée ou du souvenir, revient à assurer notre propre existence. Mutilé certes ; mais existant. Lui par moi. Moi par lui. Le faire vivre afin que je vive. Le vrai deuil est conjointement oblatif et égoïste. La liturgie du souvenir aide justement à sublimer le scandale de la disparition. S'il est désolant et malsain que le mort prenne *toute la place* ou *n'en ait aucune*, il semble salubre – ne serait-ce que pour notre

³⁸⁴ *Ibid.*, p.502.

³⁸⁵ *Ibid.*, p.504-505.

³⁸⁶ Slowik, Aneta. « Des photographies comme survie ». In *Pineau, Gaston, Lani-Bayle, Martine et Schmutz Catherine (dir.) Histoires de morts au cours de la vie*, 265-73. Paris : L'Harmattan, 2011. p.266.

³⁸⁷ Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès. op.cit.* p.193.

³⁸⁸ Thomas, Louis-Vincent. *La mort en question : traces de mort, mort des traces. op.cit.* p.507.

équilibre psychique – de lui accorder une place. *Vivre-avec-lui-sans-lui.* »³⁸⁹. C'est bien cela, comme le disait Maïder Melin « l'«on fait avec», et non plus seulement “sans”. »³⁹⁰.

L'on voit bien à travers ces propos que la mort n'est pas la « fin de vie » mais qu'elle sous-tend la vie même, elle est partie prenante de notre *dimension existentielle*. Souvenons-nous de Valérie (l'ex-femme de Patrick) qui me disait avoir été *frappée par la mort* de sa sœur et que *cette mort l'avait énormément aidée*. Voici ce qu'elle ajouta peu après :

Le drame de ma vie c'est la perte de ma sœur, elle nous a laissé deux enfants qui aujourd'hui ont des enfants. Ils transmettent des choses et il y a d'elle dans chacun de ces enfants. Donc voilà, pour moi, je me dis qu'on ne meurt pas, on meurt mais on meurt physiquement, on reste dans la vie de tous les jours.

Nous avons vu que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* met en exergue notre *dimension existentielle* où la question du sens et de la reconnaissance a une place centrale. Ce phénomène apparaissant aussi bien chez les personnes malades que chez celles qui les accompagnent.

Le fait que le sens et la reconnaissance soient extrêmement liés, peut s'expliquer par le besoin que l'on a d'être reconnu par d'autres personnes dans le sens que l'on donne à sa vie et plus largement à la vie. C'est la relation à l'autre qui se révèle alors indispensable et qui oblige à cohabiter avec l'altérité, à trouver les moyens de communiquer dans l'océan d'incommunication que représentent aussi bien la vie que la mort. C'est ce que font les soins palliatifs qui, par leur approche différente du soin, le questionne. La question du sens est en effet étroitement liée à celle du soin. Mais de quel sens parle-t-on ? Si l'on se place du côté du monde soignant, est-ce le sens d'une biomédecine où l'attention est portée sur la maladie et le développement de la technique dans une démarche de standardisation ?, une médecine qui soigne mais qui aurait peu à voir avec le *prendre soin* comme le soulignent Arthur Kleinman et Sjaak Van der Geest³⁹¹ ?; ou alors celui d'une attention portée sur les représentations symboliques propre à l'homme en quête de sens et sur l'organisation sociale qui en découle, comme illustré dans l'ouvrage dirigé par Marc Augé et Claudine Herzlich *Le sens du mal*³⁹² ? Il est un champ de la médecine qui mérite notre attention et qui permet de nous extraire de cette dichotomie entre un monde médical centré sur la maladie et un monde paramédical centré sur

³⁸⁹ *Ibid.*, p.511.

³⁹⁰ Mélin, Maïder. « L'accompagnement en unité de soins palliatifs ». *Le Journal des psychologues. op.cit.* p.42.

³⁹¹ Kleinman, Arthur, et van der Geest, Sjaak. « 'Care' in Health Care : Remaking the Moral World of Medicine ». *Medische Antropologie* 21, n° 1 (2009) : 159-68.

³⁹² Augé, Marc, et Herzlich, Claudine (dir.). *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Éditions des Archives contemporaines, 1983.

le malade. Nous verrons en effet, dans les chapitres suivants comment les soins palliatifs font culture par les médiations qu'ils agencent face à la mort qui ne se résume pas à la « fin de vie ». Nous découvrirons la mise en acte quotidienne d'une culture du *prendre soin* notamment par la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin.

2 Les soins palliatifs ou comment faire médiation face à la mort

« Au lieu de dévisager la mort comme un épouvantail à partir de ce côté-ci de la vie, nous pourrions envisager la vie à partir de l'autre côté qu'est notre mort. Dans cette posture, tant que nous sommes en vie, notre orientation et nos actes seraient toujours élanés vers la vie. »

François Cheng

Cinq méditations sur la mort autrement dit sur la vie 2013



Illustration 15 : Les sourires du service³⁹³

³⁹³ Ce cadre de sourires de personnes de l'équipe palliative se situe dès l'entrée du service et y a été posé en avril 2021. Depuis que je côtoie les membres de l'équipe palliative, j'ai toujours été témoin de personnes souriantes, avec la Covid-19, les masques ont caché les sourires. Aussi, l'idée leur est venue de les photographier et de les afficher en signe d'accueil.

Nous avons vu que pour les soins palliatifs l'*incommunication* fait partie intégrante des conditions du mourir. Elle les oblige à négocier et à s'organiser afin de trouver les moyens de cohabiter avec l'altérité et d'éviter ainsi ce que Dominique Wolton nomme « l'impasse de l'accomunication. »³⁹⁴. C'est en équipe qu'ils agencent des médiations, entre autres, entre la personne malade et ses proches, et permettent ainsi de communiquer autour de l'incommunicable. Ils font médiation dans son acception la plus large, qui, comme le dit Paul Rasse : « recouvre l'idée de culture au sens anthropologique du terme : elle est ce qui relie les hommes entre eux pour donner du sens à leur existence personnelle et à l'humanité qu'ils constituent ensemble depuis la nuit des temps »³⁹⁵. C'est chaque jour que les professionnels et bénévoles en soins palliatifs façonnent de quoi mettre en pratique ces médiations, sans renier la part symbolique de ces dernières, dans un rapport en commun à l'inconnu que représente la mort. Il ne s'agit pas de chercher à connaître l'inconnaissable mais bien de s'organiser, de faire culture autour de notre vulnérabilité commune.

Nous verrons que cela demande une construction complexe autour de situations complexes, un processus dynamique, où comme le dit Jean Davallon : « La médiation apparaît chaque fois qu'il y a besoin de décrire une action impliquant une transformation de la situation et du dispositif communicationnel, et non une simple interaction entre éléments, et encore moins une circulation d'un élément, d'un pôle à un autre. »³⁹⁶, cela correspondant au travail au quotidien des équipes de soins palliatifs.

Officialisés en 1986 en France dans un contexte où le sida bouscule le monde médical, ils représentent un milieu novateur au sein du modèle biomédical dominant. Face à la maladie qui ne peut être guérie, c'est une équipe interdisciplinaire qui accompagne la personne malade ainsi que ses proches, en institution ou à domicile. C'est une approche différente du soin, qui a pour toile de fond la prise en considération de la globalité de la personne malade où soin technique et soin relationnel vont de pairs et où la *dimension existentielle* des personnes en liens avec les autres est prise en considération. Ils représentent un enjeu sociétal majeur face à la question du *prendre soin*, qui va bien au-delà des derniers instants raison pour laquelle ils n'ont de cesse de vouloir « communiquer l'invisible »³⁹⁷. Invisible s'entendant ici comme « des processus

³⁹⁴ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

³⁹⁵ Rasse, Paul. « La Médiation, Entre Idéal Théorique et Application Pratique ». *Recherches En Communication* 13 (1 mars 2000) : 61-75. p.63.

³⁹⁶ Davallon, Jean. « La médiation : la communication en procès ? » *MEI « Médiation et information »*, n° 19 (2003) : 37-59. p.43.

³⁹⁷ Dacheux, Eric, et Guaaybess, Tourya (dir.). *Communiquer l'invisible*. Visibilité, médiatisation, interculturalité. Nancy : Presses universitaires de Nancy - Editions universitaires de Lorraine, 2020.

sociaux qui ne sont pas ou peu perceptibles ou visibles dans l'espace public. »³⁹⁸ comme le disent Éric Dacheux et Tourya Guaaybess. Ils souhaitent être visibles car comme il est dit dans la 4^{ème} de couverture de l'ouvrage collectif *Communiquer l'invisible* : « être visible c'est compter politiquement, être invisible c'est sortir du débat public »³⁹⁹. C'est ce que fait Claire Fourcade, présidente de la SFAP⁴⁰⁰ lorsqu'elle témoigne dans les médias de l'enjeu des soins palliatifs en termes de soin, comme dans cette tribune du journal *Libération* datant du 31 août 2022 avec pour titre « Face à la grande démission à l'hôpital, soigner autrement »⁴⁰¹. La tribune est introduite ainsi : « Constatant la vague de départs qui touche le secteur hospitalier en crise, la médecin Claire Fourcade propose de s'appuyer sur l'expérience des soins palliatifs qui placent la relation humaine au cœur du soin. ». Nous verrons en effet qu'ils portent *les lunettes humanité* comme cela m'a été si joliment dit par une infirmière.

2.1 Une organisation alternative institutionnalisée

J'entends par organisation, la mise en place d'un cadre fixe et mobile à la fois, le processus d'une mise en œuvre en commun, autour d'un projet commun. Ou encore, comme le dit Christian Le Moëne : « Elle n'est pas la structure en soi, mais ce qui structure, ce qui donne cohérence et stabilité, ce qui relie. Elle est un dispositif de médiation. Elle serait donc toute entière dans les normes, les règles, les procédures, forme idéale et symbolique. »⁴⁰².

Je parle des soins palliatifs comme organisation alternative en rapport à deux sujets hautement politiques, celui de la « fin de vie » et celui du soin. Deux sujets qui sont à l'origine de leur création. Concernant ce qui est nommé la « fin de vie », nous sommes en droit de nous interroger face à ce sujet sensible et d'actualité : Si l'aide médicale à mourir était votée en France, comment imaginer l'avenir des soins palliatifs ? Ces soins étant méconnus, souvent

³⁹⁸ *Ibid.*, p.7.

³⁹⁹ *Ibid.*, 4^{ème} de couverture.

⁴⁰⁰ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

⁴⁰¹ Libération. « Face à la grande démission à l'hôpital, soigner autrement », 31 août 2022, sect. Tribunes. https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/face-a-la-grande-demission-a-lhopital-soigner-autrement-20220831_GKD2EBO5PJEOVFG4BHDZ5KI6OU/.

⁴⁰² Le Moëne, Christian. « L'organisation imaginaire ? » *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, n° 34 (1 décembre 2008) : 130-52. p.135.

considérés comme des soins de « fin de vie », et dont nous avons vu que seulement 30% des personnes qui pourraient en bénéficier y ont accès, le paradigme du soin qu'il propose pourrait s'évanouir. Il est possible d'imaginer un monde du soin continuant à tomber en ruines, générant des souffrances non accompagnées qui conduiraient les personnes souffrantes à demander d'en finir. Et la société répondrait à cette demande faute de pouvoir répondre à des conditions de vie dignes.

Dans ce contexte, nous pouvons tout autant nous demander comment imaginer l'avenir du soin ? Le terme « fin de vie » dessert la cause des soins palliatifs à ce sujet. Ils se revendiquent en effet comme n'étant pas uniquement des soins des derniers instants mais accompagnant tout autant, sur la durée, les maladies chroniques de plus en plus fréquentes du fait de l'allongement de l'espérance de vie, couplée à l'augmentation de la population vieillissante, ce qui explique aussi leur volonté de développer ces soins à domicile. De plus, nous verrons qu'avec la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin, l'enjeu qu'ils représentent en termes de soin ne se réduit pas uniquement aux personnes atteintes d'une maladie incurable mais concerne le *prendre soin* dans son ensemble.

Nous comprenons bien les enjeux sous-jacents à ces deux sujets. Ne nous y trompons pas, bien plus que les conditions du mourir, ce sont les conditions du vivre qui sont en jeu.

Nous verrons que les soins palliatifs représentent une alternative concrète face à ce qui nous est proposé.

Nous allons développer une partie du chemin parcouru et menant à leur institutionnalisation en France, cela signifiant l'accès à ces soins pour toutes les personnes concernées.

Nous verrons également à quel point le travail en équipe est fondamental à ce type d'organisation.

2.1.1 L'histoire d'un mouvement

Claire Fourcade se présente ainsi : « Depuis plus de vingt ans, au fond de la cale du système, je travaille dans une équipe qui accompagne des patients en soins palliatifs dans l'Aude. Je suis également présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui réunit 10 000 professionnels et 6 000 bénévoles de soins palliatifs. Cette double focale allie la médecine dans un établissement situé au plus profond des « territoires » et une vision globale

de la situation des soignants de toutes professions. »⁴⁰³. Elle ajoutera que « Les soins palliatifs sont nés d'une révolte et d'une utopie : une révolte contre une médecine de plus en plus technique et l'utopie qu'une révolution du soin était possible »⁴⁰⁴.

Elle s'exprimera également⁴⁰⁵ lors d'un entretien mis en ligne un jour après la tribune publiée dans *Libération*, le 1^{er} septembre 2022 sur le réseau social *Esanum*, un espace de partage de connaissances portant sur le champ médical créé par des médecins à destination des médecins: « Quand j'étais interne, je voulais faire de la réanimation néonatale. Autant dire que mon intérêt était alors aux antipodes de la fin de vie ! Puis j'ai fait deux stages, l'un en oncologie et l'autre dans un service d'infectiologie, en pleine épidémie de VIH. La manière dont tous ces patients mourraient, abandonnés par les médecins, m'a bouleversée. Je voulais faire mieux, mais les soins palliatifs, en France, en étaient à leur balbutiement. »⁴⁰⁶.

En effet, comme le souligne Michel Castra en relatant les influences anglo-saxonnes qui ont contribué à la création des soins palliatifs en France : « L'importation des soins palliatifs ne correspond pas à un modèle de diffusion mécanique, uniforme et historiquement daté (par exemple avec l'ouverture de la première unité de soins palliatifs en France en 1987), mais relève davantage d'un phénomène de diffusion progressive, sporadique et aléatoire. [...] Ainsi, l'introduction des soins palliatifs en France relève également d'une innovation sociale. »⁴⁰⁷.

Il ajoutera que « Se constituer en médecins et soignants des soins palliatifs implique une double difficulté à marquer sa place : difficulté liée d'une part au statut de la mort dans notre société et difficulté liée au statut de la médecine qui se veut avant tout "curative" »⁴⁰⁸.

Le récit de Benoît Burucoa à propos de sa demande de création d'une USP⁴⁰⁹ au CHU de Bordeaux fait écho aux propos de Michel Castra :

Quand j'étais interne, j'avais une chef de clinique qui était très technique, moi aussi ça m'intéressait le côté technique mais je voyais bien que ça ne suffisait pas et que ça ne répondait pas à l'ensemble des souffrances que pouvaient ressentir le malade et sa famille. En 1984 de retour du Québec je me dis qu'il faut vraiment que j'ouvre une structure de soins palliatifs, et en 1985 on a rédigé un projet avec mon patron de

⁴⁰³ Libération. « Face à la grande démission à l'hôpital, soigner autrement », 31 août 2022, sect. Tribunes. https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/face-a-la-grande-demission-a-lhopital-soigner-autrement-20220831_GKD2EBO5PJE0VFG4BHDZ5KI6OU/

⁴⁰⁴ *Idem*.

⁴⁰⁵ Ces interventions sont liées au fait que durant la dernière campagne présidentielle, le président sortant et candidat Emmanuel Macron avait évoqué son intention de lancer une convention citoyenne sur le sujet de la « fin de vie », ce qu'il a confirmé le 8 septembre 2022. Voir chapitre 2.3.

⁴⁰⁶ Esanum. « Dre Fourcade – “ Les soignants en soins palliatifs ont tant à dire ” », 1 septembre 2022. <https://www.esanum.fr/feeds/end-of-life-care/posts/dr-fourcade-debat-sur-la-fin-de-vie-les-soignants-en-soins-palliatifs-ont-tant-a-dire>.

⁴⁰⁷ Castra, Michel. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Le lien social. 2003. Paris : Presses universitaires de France, 2013. p.55.

⁴⁰⁸ *Ibid.*, p.57.

⁴⁰⁹ Unité de soins palliatifs

l'époque et on l'a déposé à la direction générale du CHU qui a dit d'accord. Mais quand on l'a présenté aux médecins, il y a eu une levée de bouclier de tous, qui disaient qu'il était hors de question qu'il y ait une unité de soins palliatifs, que ce serait un mouvoir, un ghetto où on droguerait les gens avec la morphine. C'était dû au paternalisme, le malade il présente des symptômes au médecin qui interroge, qui va prescrire, qui va conseiller, qui ensuite va placer, cette espèce de pouvoir hiérarchique descendant du médecin au patient. Le paternalisme ça joue beaucoup et la résignation aussi, parce qu'en fait ces médecins avaient tous vu souffrir des personnes en phase terminale sans pouvoir forcément les soulager. À l'époque il y avait tous ces cocktails lytiques qui étaient fait par dépit mais on ne le disait pas. Mais surtout sans aucune collégialité, en catimini, avec des témoignages d'infirmières qui s'étaient vues forcer de poser des perfusions de cocktail lytique, à qui on demandait d'accomplir une euthanasie sans aucune déclaration. J'ai rencontré plusieurs infirmières qui avaient vécu ça dans une contrainte, avec une violence faite à leur vocation. Et puis il y avait aussi ce refus de la mort parce que les techniques s'affinaient, la pneumologie était apparue, ensuite la réanimation, ensuite l'infectiologie, la cardiologie, la chirurgie... C'était vraiment la vie hospitalière dans sa splendeur, qui avait de l'argent, et il y avait vraiment un refus de la mort à l'hôpital. C'était donc une forme de combat même si je n'aime pas ce mot mais ça résistait en face, quand je parlais de la douleur ça pouvait aller mais dès que je parlais de soins palliatifs et d'accompagnement alors là vraiment c'était très suspect et ils ont rejeté le projet.

Michèle Salamagne, chef d'un département d'anesthésie-réanimation à l'époque, disait à ce sujet dans un entretien accordé à Emmanuel Hirsch et paru en 1988 dans l'ouvrage *Partir – L'accompagnement des mourants* : « Les progrès de la médecine sont tels que l'on prétend tout traiter, mais si l'échec se présente, on rejette alors le malade, qui est gommé, oublié, ignoré et relégué dans la solitude et l'abandon. Il disparaît du monde de la médecine : il ne présente plus d'intérêt. [...] C'est ainsi que sont souvent branchés les cocktails lytiques, sans dialogue, sans respect de la volonté profonde du malade. Sans avoir posé les questions : "Qu'est-ce qui se passe ? Pourquoi criez-vous ? Que voudriez-vous ? ..." Le non-dialogue constitue un mur, un rempart infranchissable derrière lequel le malade déjà retranché des vivants, est livré à la mort. »⁴¹⁰. Ces propos ne sont pas sans nous rappeler « l'impasse de l'accomunication. » dont parle Dominique Wolton⁴¹¹, à savoir qu'elle « constitue la radicalisation de l'incommunication,

⁴¹⁰ Hirsch, Emmanuel (dir.). *Partir. L'accompagnement des mourants*. Paris : Les éditions du cerf, 1988. p.43-44.

⁴¹¹ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

on n'arrive plus à trouver les mots qui peuvent faire les ponts. Il n'y a plus que les murs. [...] il n'y a plus ce désaccord assumé, seulement des rapports de force et le poids de l'altérité. »⁴¹². Et d'ajouter : « quand la violence, l'insupportabilité de l'autre l'emportent, il n'y a plus qu'à s'ignorer, voire à se tuer. Finalement, l'accomunication, c'est sortir des codes et s'autoriser à tout. »⁴¹³.

C'est dans ce contexte que deux courants vont émerger en France présentés ainsi par Jacques Ricot : « l'un qui défendait la liberté de recevoir la mort et prohibait l'acharnement thérapeutique et ce fut la création en 1980 de l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité), l'autre, condamnant pareillement l'acharnement thérapeutique mais aussi l'euthanasie, et c'est ainsi que furent créés, en 1983, JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), en 1984, l'ASP (Association des soins palliatifs), en 1989, la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) et d'autres associations œuvrant dans la même direction. »⁴¹⁴. C'est en effet à cette époque qu'a vu jour également l'association « Fonction Soignante et Accompagnement » dont l'ouvrage *Partir – L'accompagnement des mourants*⁴¹⁵ réunit les entretiens de certains de ses membres menés par Emmanuel Hirsch. Cette association avait pour objectif de susciter la réflexion et la recherche sur le thème du soin et de l'accompagnement et il est indiqué au début de l'ouvrage : « Il ne suffit pas de condamner l'euthanasie ni de vouloir seulement lui préférer l'accompagnement. C'est l'esprit de notre démarche. C'est l'esprit de la déclaration publiée dans ce volume de l'association Fonction Soignante et Accompagnement. C'est l'esprit de son groupe de travail où notamment les auteurs de *Partir* se sont rencontrés depuis deux années déjà chez le professeur Robert Zittoun, oncologue, à l'Hôtel-Dieu à Paris, en y invitant tous ceux qui manifestent à cette association un intérêt pour la recherche de rapports plus humains à la vie, spécialement dans ses mouvements de départ. »⁴¹⁶. Cette association ne se limitait pas au monde médical et l'un de ses buts était de réunir : « l'ensemble des disciplines et des pratiques où l'homme est en question »⁴¹⁷.

C'est face aux « accomunications » dont ils sont témoins que des soignants créent progressivement ce que l'on nomme le mouvement des soins palliatifs. Michèle Salamagne fait

⁴¹² *Ibid.*, p.202.

⁴¹³ *Ibid.*, p.203.

⁴¹⁴ Ricot, Jacques. « Histoire et éthique des soins palliatifs ». *Cités* 66, n° 2 (2016) : 49-58. p.51-52.

⁴¹⁵ Hirsch, Emmanuel (dir.). *Partir. L'accompagnement des mourants. op.cit.*

⁴¹⁶ *Ibid.*, p.IV.

⁴¹⁷ *Ibid.*, p.187.

partie de ces médecins pionniers et a contribué à diffuser les idées de Cicely Saunders en traduisant son ouvrage fondateur *Living with Dying*, co écrit avec Mary Baines en 1983.

Dans cet ouvrage traduit en 1986 et intitulé *La vie aidant la mort*, Patrick Verspieren nous dit en préface que « depuis des décennies, dans de nombreux pays, des soignants, des médecins ont refusé de se résigner. Ils ont créé des institutions d'accueil des grands malades et expérimenté des méthodes de soulagement des douleurs jugées auparavant rebelles à tout traitement. Puisant dans cette tradition, s'appuyant sur une expérience personnelle de soin des malades douloureux et d'analyse de leurs besoins, le Dr Cicely Saunders fondait en 1967 Saint Christopher's Hospice, institution aujourd'hui mondialement reconnue. Avec un objectif principal : aider des malades à vivre le temps qui leur reste de façon humainement satisfaisante sinon même gratifiante, même lorsqu'il n'est plus raisonnable de tenter d'ajouter des jours à la vie, en s'attaquant résolument au problème de la douleur, dans le plus grand respect des exigences éthiques, mais en sachant dépasser certaines réticences dénuées de fondement, en ce qui concerne des analgésiques centraux. »⁴¹⁸. Cicely Saunders, infirmière devenue médecin incarne la figure de l'alliance entre technique et accompagnement. Nous verrons dans le chapitre suivant comment son concept de *total pain*⁴¹⁹ est à la base de l'accompagnement global prodigué en soins palliatifs. C'est en découvrant qu'une autre manière de faire était possible que Patrick Verspieren⁴²⁰, jésuite, et Michèle Salamagne, médecin, joueront un rôle de médiateur pour diffuser ce modèle en France. Patrick Verspieren contribua également à faire connaître les soins palliatifs canadiens, Michel Castra nous raconte : « La venue en France du Pr Balfour Mount au début de l'année 1978, constitue un événement marquant : le médecin canadien expose le fonctionnement de son unité de soins palliatifs dont l'existence est encore inconnue en France, et présente les nouvelles thérapeutiques employées dans les maladies terminales. Les médecins français découvrent ainsi la possibilité d'intégrer ce type de soins au sein d'une structure hospitalière : le modèle canadien s'avère en effet culturellement plus proche du système institutionnel français. [...] Ainsi, les pionniers des soins palliatifs se rendent tour à tour à l'hospice St Christopher, lieu de passage quasi obligé pour ces médecins. D'autres se déplacent au Canada dans les unités de soins palliatifs afin de mieux connaître et parfois de se former aux soins palliatifs. »⁴²¹.

⁴¹⁸ Saunders, Cicely et Baines, Mary. trad. Salamagne, Michèle. *La vie aidant la mort -- Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris : MEDSI, 1986. p. VI.

⁴¹⁹ Souffrance globale

⁴²⁰ Verspieren, Patrick. *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Temps et contretemps. Paris : Desclée, 1984.

⁴²¹ Castra, Michel. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. op.cit. p. 52.

Benoît Burucoa a fait partie de ces médecins pionniers partis au Canada et il me raconta avoir également assisté au premier cours de soins palliatifs à Paris donné par Michèle Salamagne et Patrick Verspieren, et voici ce qu'il me relata à propos de Thérèse Vanier :

Thérèse Vanier était hématologue de formation, elle avait été l'une des tous premiers médecins du Saint Christopher hospice, et comme elle était québécoise, son père était gouverneur du Québec, elle venait en France faire des exposés. C'était toujours sous la même modalité, elle montrait des photos et elle racontait des histoires des personnes, elle faisait du récit. Elle parlait pendant vingt minutes et ensuite c'était questions/réponses. Elle a fait le tour de France et pour moi ça a été une grande inspiratrice des soins palliatifs en France, en tout cas une des principales qui n'a jamais été vraiment citée comme telle alors qu'elle a sillonné la plupart des grandes villes de France.

De retour du Québec et après le refus de la part du CHU du projet d'unité de soins palliatifs, il me raconta n'avoir *plus que cette idée là en tête*. Il était alors chef de clinique assistant en cancérologie à l'Institut du cancer Bergonié et a mis en place *avec les moyens du bord* une équipe mobile inspirée de ce qu'il avait découvert au Canada. C'est également son contact avec l'association Albatros au Québec, qui avait plusieurs équipes d'accompagnement bénévoles sur treize villes du pays, qui lui a inspiré la création de l'association Alliance en 1986 : *Alliance ça voulait dire alliance entre la personne malade, les proches, les bénévoles, et l'équipe professionnelle*.

La même année, c'est la « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale »⁴²² du Ministère des affaires sociales et de l'emploi, qui officialise les soins palliatifs en France. Souvent appelée "Circulaire Laroque", en hommage à Geneviève Laroque, haut fonctionnaire dans les ministères sociaux, qui s'est vue confier par le secrétaire d'Etat à la santé, la présidence d'un groupe de travail chargé de proposer des mesures en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes en « fin de vie ». Ces mesures furent mises en application par cette circulaire dans un contexte où le sida, comme le fera la Covid-19 quarante ans plus tard, mettait en exergue les limites des conditions du mourir dans notre société, soulevant ainsi de nombreuses questions éthiques. Comme nous le rappelle Robert William Higgins dans son entretien avec Emmanuel Hirsch : « la tradition

⁴²² « Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJDP », s. d. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>.

psychanalytique reconnaît dans la mort « la racine des premiers commandements moraux », la phrase est de Freud dans les « Considérations sur la Guerre et sur la mort »⁴²³.

En 1987 s'ouvre la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris avec comme responsable le docteur Maurice Abiven auteur de l'ouvrage *Humaniser l'hôpital*⁴²⁴ paru en 1976.

C'est également à cette époque qu'à force de persévérance et grâce à sa rencontre (entre autres) avec Simone Noailles l'adjointe des affaires sociales de la mairie de Bordeaux, Benoît Burucoa entra en contact avec la directrice de la Maison des Dames du Calvaire⁴²⁵ avec laquelle ils mirent en place une unité de soins palliatifs de 12 lits au sein de l'établissement à Bordeaux.

En 1989, est créée la première Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans un hôpital public à l'Hôtel-Dieu à Paris par le docteur Jean-Michel Lassaunière.

Lors d'un reportage radiophonique diffusé sur France culture le 30 août 2010 et intitulé *À quoi ressemble le dernier jour ? : Jean-Michel : dernier jour avant la retraite*⁴²⁶, l'on accompagne Jean-Michel Lassaunière à l'Hôtel-Dieu pour son dernier jour de travail après vingt et un an passé à l'EMSP⁴²⁷ et il raconte :

Dans les années 80 on se rendait compte que la médecine était surtout intéressée par le diagnostic et le traitement des maladies, et donc les patients qui ne pouvaient pas guérir de leur maladie, et ça je l'ai vu de mes yeux, ils étaient alors abandonnés⁴²⁸. Les médecins ne savaient pas quoi faire vis-à-vis de ses patients qui allaient mourir et leurs prises en charge reposaient essentiellement sur les infirmières. J'étais jeune médecin et j'ai observé ces situations de malades réellement abandonnés à leur sort, on ne leur parlait plus, abandonnés à leur douleur, on ne traitait pas les douleurs à l'époque.

C'est aussi en 1989 que se regroupent les associations de bénévoles et professionnels soignants engagés pour créer la SFAP⁴²⁹ (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). Benoît Burucoa participera à la rédaction des statuts qui seront signés par les membres

⁴²³ Hirsch, Emmanuel (dir.). *Partir. L'accompagnement des mourants*. Paris : Les éditions du cerf, 1988. p.99-100.

⁴²⁴ Abiven, Maurice. *Humaniser l'hôpital*. Paris : Fayard, 1976.

⁴²⁵ Actuelle Maison de santé Marie Galène. Elle fait partie de la Fédération des Dames du Calvaire qui regroupe 7 établissements (situés à Bordeaux, Lyon, Marseille, Paris, Saint-Etienne, Bruxelles et New-York). Ils sont issus de l'Œuvre des Dames du Calvaire fondée par Jeanne Garnier en 1842 à Lyon dont le but au départ est l'assistance des femmes incurables délaissées.

⁴²⁶ « À quoi ressemble le dernier jour ? : Jean-Michel : dernier jour avant la retraite ». *Les pieds sur terre*. France culture, 30 août 2010.

⁴²⁷ Equipe mobile de soins palliatifs

⁴²⁸ Voir Elias, Norbert. *La solitude des mourants : quelques problèmes sociologiques ; suivi de Vieillir et mourir*. op.cit.

⁴²⁹ « SFAP », <https://www.sfap.org/>.

fondateurs le 13 octobre 1989. Il s'agissait de sensibiliser et de diffuser la démarche palliative auprès des professionnels, des bénévoles, des responsables associatifs et institutionnels.

Voici ce que l'on peut lire à l'article 1 des derniers statuts concernant l'objet de l'association : « développer et faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale dans tous leurs aspects, et particulièrement dans leurs implications scientifiques, cliniques, sociales et humaines concernant l'organisation de système de soins, les pratiques sociales ou professionnelles, la réflexion éthique et la recherche, l'enseignement et la formation, l'information et la sensibilisation. »⁴³⁰.

C'est ce qu'ils feront dès 1990, où la SFAP prend une part active aux travaux demandé par le ministre de la Santé Claude Evin au docteur Henri Delbecque qui publiera un rapport sur le développement des soins palliatifs en 1993. Il y est fait état des insuffisances de l'application de la Circulaire de 1986 et de nombreuses propositions sont suggérées.

En octobre 1990, suite à la demande de l'association européenne de soins palliatifs EAPC⁴³¹ (European Association for Palliative Care), la SFAP organise son premier Congrès de soins palliatifs à Paris qui réunira plus de 1.500 personnes. Le Président de la République François Mitterrand dira dans son discours d'ouverture : « Je suis venu comme un témoin. Je sais déjà ce que vous faites et je sais qu'il faudrait que l'on fasse davantage. [...] que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie de soins palliatifs afin que désormais dans chaque foyer, partout où l'homme meurt on sache approcher la mort autrement. »⁴³².

Suite à cela, la SFAP organisa un congrès tous les deux ans avec en alternance une journée réservée à ses adhérents. C'est lors du congrès national de 1998 à Lyon, que le ministre de la Santé Bernard Kouchner, reconnaît l'insuffisance du nombre de structures de soins palliatifs. Il y annoncera son intention d'y remédier et suite à cela, la SFAP contribuera à l'élaboration du premier plan triennal 1999-2001 qui conduira entre autres à la création de nouvelles structures de soins, au développement des équipes mobiles au sein des institutions hospitalières et au développement de la formation en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers.

L'année 1999 est marquée par le vote à l'unanimité de la « Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »⁴³³. Voici ce que nous dit l'article 1^{er} : « Art. L.

⁴³⁰ Statuts annexe 2.

⁴³¹ <https://www.eapcnet.eu/>

⁴³² <https://www.elysee.fr/francois-mitterrand/1990/10/17/intervention-de-m-francois-mitterrand-president-de-la-republique-sur-une-nouvelle-approche-de-la-mort-et-la-mission-de-lassociation-europeenne-de-soins-palliatifs-paris-le-17-octobre-1990>

⁴³³ « LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », 9 juin 1999. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>.

1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »
C'est également cette loi qui officialise l'accompagnement bénévole et le rend obligatoire pour toutes structures de soins palliatifs.

La SFAP participera activement à l'élaboration de la « Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »⁴³⁴. Cette circulaire précisera les modalités d'organisation et de collaboration des soins palliatifs aussi bien pour les établissements hospitaliers, que ceux du secteur sanitaire et social ou encore à domicile. Cette circulaire définira également les rôles en termes d'enseignement et de recherche. Cette année-là, le congrès de la SFAP deviendra annuel.

Les droits des personnes malades évoluent avec la « LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »⁴³⁵ dite « loi Kouchner » qui inscrit dans la loi le droit du patient d'être informé sur son état de santé et son consentement libre et éclairé quant aux actes et traitements qui lui sont proposés.

En septembre 2003 décèdera Vincent Humbert dont les médias parleront comme « l'affaire Vincent Humbert », ce qui relancera le débat national à propos de l'euthanasie. Une nouvelle mission parlementaire sera conduite par le docteur Jean Léonetti lors de laquelle 80 auditions seront menées dont des membres de la SFAP.

C'est en 2005 que l'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur le vote de la « Loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie »⁴³⁶, dite loi Léonetti. Apparaîtront notamment la dépénalisation de la limitation

⁴³⁴ « Bulletin Officiel n°2002-12 », s. d. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>.

⁴³⁵ « LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », 4 mars 2002. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

⁴³⁶ « LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 22 avril 2005. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>.

de traitements devenus « déraisonnables », les notions de directives anticipées⁴³⁷ et de personne de confiance⁴³⁸, et les procédures collégiales. Il est également stipulé la poursuite du développement des soins palliatifs.

Dans la « Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs »⁴³⁹, les USP⁴⁴⁰ y sont définies comme « des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002. Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation. ». Les EMSP⁴⁴¹ sont définies comme : « une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière. A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse. ». Les LISP⁴⁴² sont définis comme se situant : « dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. ». Et enfin l'HAD⁴⁴³ comme pouvant : « être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant

⁴³⁷ Les directives anticipées sont des instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

⁴³⁸ La personne de confiance est dépositaire des volontés du patient au cas où ce dernier ne serait pas en état d'exprimer ses volontés. Son témoignage prévaut sur tous les autres.

⁴³⁹ « CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf.

⁴⁴⁰ Unités de soins palliatifs

⁴⁴¹ Equipes mobiles de soins palliatifs

⁴⁴² Lits identifiés soins palliatifs

⁴⁴³ Hospitalisation à domicile

qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité. Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (article R. 6121-4 du code de la santé publique). ».

En 2016, la loi de 2005 est renforcée par la « LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »⁴⁴⁴, plus connue sous le nom de la « loi Claeys-Léonetti » en référence aux députés Alain Claeys et Jean Léonetti. On y trouve notamment le droit, dans certaines circonstances, à une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience, maintenue jusqu'au décès.

À l'heure où j'écris ces lignes, c'est toujours la loi de 2016 qui prévaut au sujet de la « fin de vie » mais nous verrons dans le chapitre 2.3 que ce sujet est au cœur de l'actualité politique et médiatique.

C'est également en 2016 qu'est créé par le gouvernement, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)⁴⁴⁵, organisme placé sous l'autorité du ministre des Solidarités et de la Santé. Il correspond à la fusion de l'Observatoire national de la Fin de vie qui fût créé en 2010 et du Centre national de ressources en soins palliatifs. Il est chargé d'informer le grand public ainsi que les professionnels de santé de la législation en vigueur et ses missions sont d'identifier et d'analyser la multiplicité des situations dites de « fin de vie » et de réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la « fin de vie ». Son renouvellement fut inscrit dans le cadre du 5ème Plan national de « développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 et c'est par un décret publié au journal officiel du 30 janvier 2022 qu'il est prorogé pour une durée de cinq ans.

En 2018 fut créée la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie⁴⁴⁶ dont nous avons vu qu'elle est financée par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le ministère des Solidarités et de la Santé et la Fondation de France et qu'elle est portée par l'Université Bourgogne Franche-Comté. Patrick Baudry fût coprésident de cette Plateforme avec Régis Aubry. Il est indiqué sur son site internet que son but est « de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. ». Ses missions sont de « Rassembler les forces

⁴⁴⁴ « LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », 2 février 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253>.

⁴⁴⁵ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

⁴⁴⁶ <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>

de recherche dans le domaine de la fin de vie - Constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens au niveau régional, national et international - Faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et décideurs politiques - Proposer des orientations stratégiques de recherche. ».

Concernant le bénévolat d'accompagnement, nous avons vu que c'est la « Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » qui officialise l'accompagnement bénévole et le rend obligatoire pour toutes structures de soins palliatifs.

Philippe Pitaud a recueilli le témoignage de Jean Michel Sautter à propos du bénévolat d'accompagnement lorsque ce dernier était président de l'association JALMALV⁴⁴⁷ de Marseille : « Il est apparu en effet que dans le cercle qui entoure le patient en fin de vie, il y a aux côtés des soignants et de la famille une place originale et unique pour une troisième catégorie : les bénévoles. Les bénévoles n'ont bien entendu pas le monopole du cœur, de l'humanité ou de la compassion. En revanche, ils ont deux particularités uniques :

– ils ont du temps ; ils peuvent rester dix minutes, une heure, une demi-journée avec un patient.

Ils sont libres ;

– n'étant ni de la famille, ni du corps soignant, ils peuvent recueillir une parole qu'on ne peut dire ni à la famille (qu'on ménage), ni aux médecins (à qui on ne peut non plus tout dire).

Cette place unique des bénévoles a été reconnue par les lois de « fin de vie », dès la première, en 1999. La loi rend cette présence obligatoire dans tout projet d'USP ou de LISP. Cette présence nue⁴⁴⁸ qui permet à une parole humaine de s'exprimer à un autre humain dans une période de bouleversements et de souffrance, a une importance fondamentale pour permettre de nommer cette souffrance, de faire l'inventaire des décombres lorsque le sens de la vie s'effondre et, pourquoi pas, d'en reconstruire un peu. Bénévolat de l'être et non du faire, qui doit se tenir en équilibre sur la crête étroite entre entendre la souffrance mais ne pas se laisser submerger par elle. »⁴⁴⁹.

Voyons de plus près ce que dit la loi concernant ce bénévolat dans la Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008⁴⁵⁰ relative à l'organisation des soins palliatifs et qui précise le rôle du bénévolat d'accompagnement : « Ces principes comportent notamment le

⁴⁴⁷ Jusqu'à la mort accompagner la vie
<https://www.jalmalv-federation.fr/>

⁴⁴⁸ L'expression « présence nue » mérite d'être soulignée nous y reviendrons dans la partie 3.1.2.

⁴⁴⁹ Pitaud, Philippe (dir.). *Vivre vieux, mourir vivant*. Toulouse : Érès, 2013. p.207.

⁴⁵⁰ « CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf.

respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. [...] Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et de ses proches. Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé ».

Les associations assurent la formation initiale et continue des bénévoles à la démarche d'accompagnement. Ces derniers interviennent aussi bien en institution qu'à domicile dans le respect d'une convention signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs, ils peuvent aussi organiser des rencontres de groupes de personnes endeuillées dans leurs locaux. Les propos de Jean Michel Sautter soulignent les enjeux communicationnels de l'accompagnement bénévole. Il s'agit de prendre le temps de l'écoute, entre autres, de ce qui ne peut se dire en dehors d'un espace dénoué d'enjeux, comme nous l'avons vu avec Dominique qui accompagnait une femme qui vivait un lien difficile avec sa fille. *Qu'elle puisse le déposer*, comme elle me dira, permettra peut-être de *passer à autre chose avec elle lorsqu'elle la verra deux jours après*. Il n'est donc pas étonnant que les mots « présence » et « écoute » soient au cœur de leur démarche, ce que nous développerons au chapitre 3.1.

Les derniers chiffres connus par la SFAP⁴⁵¹ à propos des associations de bénévoles d'accompagnement en France indiquent 352 associations en 2017⁴⁵².

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a quant à lui réalisé un « Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie »⁴⁵³. Sa deuxième édition datant de 2020 comptabilise selon des chiffres de 2019, près de 7 500 lits hospitaliers de soins palliatifs dont 1 880 répartis dans les 164 USP⁴⁵⁴ présentes sur le territoire national et 5 618 LISP⁴⁵⁵ répartis dans 901 établissements. Concernant les EMSP⁴⁵⁶, elles sont au nombre de 428.

⁴⁵¹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

⁴⁵² <https://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>

⁴⁵³ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>

⁴⁵⁴ Unité de soins palliatifs

⁴⁵⁵ Lits identifiés soins palliatifs

⁴⁵⁶ Equipes mobiles de soins palliatifs

Dans le dernier plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » du Ministère des solidarités et de la santé, il est dit en introduction qu'il : « y a 600 000 décès par an en France et on estime à 700 000 le nombre de décès à l'horizon 2040. Plus des 2/3 des personnes qui décèdent sont âgées de 75 ans et plus. Mais le vieillissement de la population française s'accompagne aussi d'un accroissement des maladies chroniques et de la polymorbidité, qui impactent directement la prise en charge palliative et les conditions de la fin de vie. Les trajectoires de la fin de vie sont différentes selon l'âge et les pathologies. Les parcours des patients évoluent, les modalités de leur prise en charge, les organisations sont en mutation dans un contexte d'offre palliative, certes structurée et graduée, mais encore hétérogène selon les territoires et encore trop clivée entre l'hôpital et l'ambulatoire. En France, 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% au domicile personnel et 13% en EHPAD/maison de retraite. »⁴⁵⁷.

Bien que la loi de 1999 constitue les soins palliatifs comme un droit pour toute personne dont l'état le requiert et quel que soit son âge, il existe d'importantes disparités géographiques. Selon l'« Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie », ce sont 26 départements qui restent dépourvus d'USP, laissant ainsi des personnes dans les situations les plus complexes sans l'accompagnement dont elles devraient avoir droit.

Retrouvons Benoît Burucoa et l'histoire de la mise en place des soins palliatifs à Bordeaux. Après presque dix ans passés dans l'USP des Dames du calvaire, il quittera l'établissement, et voici ce qu'il me raconta à ce sujet :

Je suis parti parce qu'à l'époque le conseil d'administration ne comprenait pas pourquoi il fallait sortir à l'extérieur en équipe mobile, pourquoi il fallait développer un département de formation afin de former les professionnels, pourquoi il fallait refaire une partie de l'établissement pour le rendre accueillant pour ses fonctions tournées vers l'extérieur. Et on a connu une crise importante quand il s'agissait d'autoriser les proches à venir à n'importe quelle heure, ce n'était pas du tout dans le règlement de la maison.

Nous verrons dans le chapitre 2.3 comment Benoît Burucoa et son équipe ont eu gain de cause à ce sujet mais cela n'était pas suffisant :

On a réussi mais tous les projets tournés vers l'extérieur ne passaient pas. J'avais donc informé qu'au bout de trois ans j'allais partir. J'avais été très heureux d'être là, c'était vraiment une équipe qui était superbe, on a démarré et appris beaucoup de choses ensemble. On était déjà en contact avec les autres unités de soins palliatifs, on travaillait déjà sur l'enseignement avec eux et la SFAP. C'était donc en 1995, et avant de partir je

⁴⁵⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

ne savais pas où j'allais aller et j'ai toqué à la porte du DRASS⁴⁵⁸ chez l'équivalent du directeur de l'ARS⁴⁵⁹ mais pour la partie hospitalière. [...] Il me dit qu'il faut aller au CHU, qu'il faut une unité de soins palliatifs dans le secteur universitaire et qu'il faut que je rencontre le directeur général. Ce que je fais et c'est d'ailleurs un ami de promotion et il est aussi le président de l'université de l'époque. Il me dit qu'il faut absolument que je démarre l'enseignement sur les soins palliatifs. [...] Je me suis dit il faut y aller et c'est comme ça qu'on a ouvert une unité de soins palliatifs au CHU et j'avais demandé d'emblée qu'il y ait une équipe mobile qui aille dans les services. Donc on a monté cette unité à l'hôpital Saint-André à Bordeaux, on devait avoir 12 lits on en a eu 4 et pendant deux ans ça a été un peu l'étranglement mais entre-temps on a pu développer l'équipe mobile. Et là on a vécu des résistances multiples, qu'est-ce qu'on venait faire en équipe mobile ? on était les mormons parce qu'on venait à deux, on avait des choses à vendre, on était vécus dans un prosélytisme de terrain. Sauf que les équipes et les médecins se sont vite rendus compte qu'on soulageait vraiment de la douleur, qu'on était efficace, qu'on soulageait aussi de l'angoisse et qu'on soulageait aussi du coup les équipes. Et c'est comme ça qu'on a gagné mais il a fallu du temps parce que c'était vraiment nouveau.

Nous allons retrouver dans les propos de Bernard Paternostre, cette difficulté qu'ont rencontré les professionnels en soins palliatifs à faire leur place dans le système hospitalier. Bernard Paternostre est donc médecin à l'USP⁴⁶⁰ et à l'EMSP⁴⁶¹ du CHU de Bordeaux depuis sa création en 1995. Après avoir travaillé trois ans et demi au Rwanda en Afrique, il se formera aux soins palliatifs dès son retour en France et là encore avec l'envie d'exercer une médecine globale. Suite à cela, il intégrera l'équipe de Benoît Burucoa. Voici ce qu'il me raconta des débuts de l'EMSP :

Au début on était considérés comme des extraterrestres, qui sont ces personnes qui s'intéressent aux personnes mourantes ? Au début c'était difficile, on avait l'impression de longer les murs, on avait du mal à trouver notre place. On allait voir les personnes et elles mouraient le lendemain, parfois le surlendemain et on disait : ah les soins palliatifs sont encore passés. Et petit à petit les choses ont évolué parce que les professionnels se sont rendus compte que les personnes malades étaient soulagées, qu'elles étaient apaisées, et qu'elles ne mouraient pas forcément tout de suite. Donc petit

⁴⁵⁸ Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

⁴⁵⁹ Agence régionale de santé

⁴⁶⁰ Unité de soins palliatifs

⁴⁶¹ Equipe mobile de soins palliatifs

à petit on a été appelé un peu plus tôt et se sont développés ce qu'on appelle maintenant les soins palliatifs précoces. S'est aussi développée une collaboration avec les équipes. Au début c'était beaucoup avec les internes, en mettant dans le coup les chefs de clinique, les praticiens hospitaliers, les médecins et parfois les PU-PH⁴⁶². Et puis avec le temps, les internes sont devenus assistants, les chefs de clinique sont devenus PU-PH, et maintenant je crois qu'on peut vraiment dire que les soins palliatifs sont intégrés au CHU.

Concernant le milieu hospitalier mon principal terrain s'est déroulé au sein de l'USP du CHU de Bordeaux qui comprend onze lits. S'y sont adjoints des terrains auprès de l'EMSP et dans trois services comprenant des LISP (médecine interne et maladies infectieuses, oncologie, et gériatrie). L'USP et l'EMSP sont également des lieux de recherche et de formation des soignants, ce qui explique que j'ai été recrutée afin de réaliser une étude exploratoire et que j'enseigne au Diplôme Universitaire Approches Palliatives sur le thème de la *dimension existentielle*. L'USP est un service spécialisé en soins palliatifs dans lequel une équipe interdisciplinaire accompagne les situations les plus complexes vécues par les malades et leurs proches. Quant à l'EMSP, c'est également en équipe interdisciplinaire qu'elle intervient dans tous les services du CHU à la demande des équipes de soins. Dans un esprit de collaboration avec ces dernières, elle se déplace au chevet des malades, réalise une évaluation de la situation et propose des conseils à l'équipe qui reste l'équipe référente. Outre son rôle de conseil, elle a un rôle de soutien auprès des équipes qui font appel à elle. Concernant les LISP⁴⁶³, ils offrent une prise en soins spécialisée en soins palliatifs dans un service d'hospitalisation régulièrement confronté à des décès. Les soins sont prodigués par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs et ces équipes comprennent un médecin et un soignant formés en soins palliatifs qui deviennent alors référents.

Concernant les soins palliatifs à domicile, j'ai également effectué un terrain avec l'EMSP L'Estey Mutualité⁴⁶⁴ qui intervient sur une grande partie de Bordeaux Métropole aussi bien à domicile que dans les établissements sociaux et médico-sociaux (auprès des personnes âgées, de personnes en situation de handicap, ou de grande précarité), et également au sein de la Clinique Mutualiste de Pessac. Ils ont pour mission de faciliter les soins palliatifs à domicile en accompagnant la personne malade, son entourage, et les professionnels de santé. Pour cela, ils mettent en œuvre des actions de conseil, de soutien et de concertation auprès des professionnels

⁴⁶² Professeur des universités-praticien hospitalier

⁴⁶³ Lits identifiés soins palliatifs

⁴⁶⁴ <https://www.lestey.fr/>

référents de la personne malade, et assurent un soutien psychologique et social à cette dernière ainsi qu'à ses proches. Ils contribuent également au développement des soins palliatifs par des actions de formation auprès des professionnels de santé et par la diffusion d'une information sur les soins palliatif aussi bien auprès de professionnels que du grand public. Comme pour la mise en place des soins palliatifs à l'hôpital, celle des soins palliatifs à domicile a nécessité un processus diachronique et complexe, fait de rencontres et de mises en lien.

Voici ce que me racontait Benoît Burucoa à propos des demandes qu'il formulait en 1995 lors de la création de l'USP :

J'avais même demandé une équipe mobile à domicile et là ils m'ont dit : « bon attends, déjà tu vas monter l'unité de soins palliatifs et après tu vas monter ton équipe mobile à l'hôpital ». À l'époque il n'y avait quasiment pas d'équipe mobile à domicile et l'idée c'était vraiment qu'il y ait une continuité des soins au-delà de l'hôpital et que les personnes puissent mourir à la maison chaque fois que c'était possible et qu'elles le voulaient.

Le docteur Jean-Marie Gomas, membre actif du mouvement des soins palliatifs en France dès ses débuts, fût pionnier du développement de ces soins à domicile notamment avec son ouvrage *Soigner à domicile des malades en fin de vie*⁴⁶⁵, publié en 1988 et préfacé par Michèle Salamagne. C'est en 2003 que l'association L'Estey pour le réseau d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile du bordelais est créée et en 2007, l'équipe est en place et la première personne malade accompagnée. Thierry Vimard ancien président et directeur de L'Estey et actuellement médecin coordonnateur de l'EMSP⁴⁶⁶ L'Estey Mutualité me raconta son parcours et l'histoire de la création de L'Estey. Après ses études de médecine, il partit deux ans au Rwanda avec sa femme également médecin, en coopération. À son retour, il s'installe comme médecin généraliste à Bordeaux, puis à Gradignan durant seize ans. Il me dira avoir rencontré une *situation très complexe* et avoir eu des *difficultés au niveau palliatif par manque de connaissance* à ce sujet. Il décida alors de demander de l'aide à Benoît Burucoa et à Bernard Paternostre qu'il connaissait, et suite à cela, ces derniers lui demandèrent s'il accepterait de venir travailler une demi-journée par semaine dans l'USP⁴⁶⁷, ce qu'il accepta. Voici la suite de l'histoire :

Et puis un jour ils m'ont dit qu'ils étaient en train de réfléchir à des solutions pour des soins palliatifs à domicile, parce que les établissements n'allaient jamais suffire à offrir

⁴⁶⁵ Gomas, Jean-Marie. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris : Les éditions du cerf, 1988.

⁴⁶⁶ Equipe mobile de soins palliatifs

⁴⁶⁷ Unité de soins palliatifs

des soins palliatifs de qualité à tout le monde, et que c'est un choix de plus en plus fréquent de demeurer chez soi pour sa fin de vie. Donc du coup ils cherchaient à créer quelque chose et m'ont demandé si j'étais partant et j'ai dit oui. [...] Et je suis devenu président de la structure et on a mis à peu près quatre ans de travail pour créer ce qui est devenu L'Estey. En fait, quand on a eu le financement de l'ARS⁴⁶⁸, à l'époque ce n'était pas l'ARS, on a eu à peu près un tiers de ce qu'on avait demandé comme financement, et donc on a failli dire non, vous vous foutez de nous. Et du coup, on a quand même dit oui, en se disant qu'on mettait le pied dans la porte et qu'on verrait bien ce qui se passera et L'Estey est née en 2007.[...] En 2016 l'ARS nous a dit que si on voulait des moyens supplémentaires pour aller dans des établissements médico-sociaux, il fallait que l'on devienne une équipe mobile et qu'il fallait donc se rapprocher d'un établissement et on s'est rapproché de la clinique mutualiste de Pessac et on est devenu une équipe mobile destinée au domicile mais rattachée à cette clinique.

Il est intéressant de noter que c'est le mot « structure » qu'il emploie pour parler de l'association qui avait été créée au départ de ce projet. L'on retrouve ce que nous disions en introduction de ce chapitre à propos de l'organisation. En effet, la mise en œuvre des soins palliatifs est un processus diachronique de structuration, c'est la mise en place d'un cadre structurant et mobile à la fois. La collaboration y est centrale et la prise de risque est surmontée par ce travail en équipe. C'est bien la mise en œuvre en commun, autour d'un projet commun. Et nous verrons qu'il en va de même concernant la pratique de ces soins.

Concernant le bénévolat d'accompagnement, au fondement de la démarche palliative, ce fût mon premier terrain en lien avec les soins palliatifs qui se réalisa auprès de l'« association Alliance 33, jusqu'au bout accompagner la vie... », qui fait partie de la Fédération Alliance⁴⁶⁹. Cette Fédération est issue de l'association créée en 1986 à l'initiative de Benoît Buruoca :

On a écrit les statuts à Bidache près de Bayonne, on était un groupe très sympa avec une infirmière, un psychothérapeute, un boulanger, un gériatre, une cadre de santé. L'idée c'était vraiment de tout faire pour répondre à la détresse des personnes confrontées à une maladie non guérissable.

L'action de cette association a été reconnue d'utilité publique en 1999 et c'est en 2006 qu'elle s'est structurée en Fédération régionale. Elle compte à ce jour cinq associations départementales

⁴⁶⁸ Agence régionale de santé

⁴⁶⁹ <https://www.alliance.asso.fr/>

en Aquitaine (Périgueux, Bordeaux, Mont-de-Marsan, Agen, Bayonne) qui représentent environ 200 bénévoles, répartis sur 15 Antennes qui constituent 64 équipes de bénévoles qui accompagnent en institutions ou à domicile.

Elle constitue également un organisme de formation professionnelle chargé de coordonner la formation des bénévoles dans chacune des antennes d'Alliance. C'est au travers de sa charte qu'elle définit ses principes d'action en répondant ainsi à la demande législative.

Ces principes sont les suivants :

« Répondre : Par son engagement à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique et/ou morale, et à l'approche de la mort (art. 1^{er} des statuts).

Accompagner :

- des personnes atteintes d'une maladie grave et leurs familles, par des bénévoles formés, pour un lien entre la personne gravement malade, sa famille, ses amis, les soignants, son entourage.
- des personnes endeuillées, par un soutien individuel ou en groupe.

Sensibiliser : La société à un autre regard sur la maladie grave, la fin de vie et le deuil.

Former : À un apprentissage à vivre sa propre vie le plus sereinement possible jusqu'à sa fin.

Contribuer :

- à une recherche face aux multiples interrogations soulevées par la mort
- à la formation d'équipes de bénévoles accompagnants. »⁴⁷⁰.

L'antenne de Bordeaux, auprès de laquelle j'ai réalisé mon terrain, effectue des accompagnements dans les institutions avec lesquelles sont signées des conventions ainsi qu'à domicile. Elle organise également des rencontres mensuelles de groupes de personnes endeuillées.

Il est important de considérer la place du monde associatif dans l'institutionnalisation des soins palliatifs. Comme nous venons de le voir et comme nous l'avons vu dans le chapitre 1.2.3, l'engagement associatif joue un rôle fondamental au développement de ces soins.

Il en est de même au Canada, où par exemple, la Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges⁴⁷¹ que j'ai eu la chance de visiter dans la banlieue de Montréal, est aussi le fruit de l'engagement de professionnels et de bénévoles. Il y est aussi question de rencontres entre des personnes qui, face aux conditions d'accompagnement des personnes en « fin de vie » et de leurs proches, se sont réunies autour d'un projet commun. J'y ai appris que l'histoire de cette Maison est celle de deux médecins de plus en plus préoccupés par la souffrance de nombreuses

⁴⁷⁰ <https://www.alliance.asso.fr/documentation/charte-sp/>

⁴⁷¹ <https://www.mspvs.org/>

personnes malades et de leurs proches et dans l'impossibilité de trouver un lieu offrant des soins palliatifs. Une infirmière et une gestionnaire du réseau de la santé responsable du programme des soins à domicile faisaient le même constat. Seulement trois lits de soins palliatifs en centre d'accueil étaient disponibles sur le territoire pour desservir une population de plus de 135 000 personnes. C'est ainsi qu'elles eurent le projet commun de créer une maison de soins palliatifs pour desservir la région et la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges fut créée en 2005. Le terrain qui accueillit la Maison fut donné par une famille en mémoire de leur fils décédé d'un cancer à l'âge de 43 ans et dont ils auraient aimé qu'il puisse vivre ses derniers jours dans une maison de soins palliatifs. Ensuite, grâce à la contribution financière et bénévole de la population de Vaudreuil-Soulanges, d'entrepreneurs et de professionnels, des municipalités et des gouvernements, la Maison fût inaugurée en 2010, avec quatre lits. Elle en compte aujourd'hui 12 et sa mission est d'offrir un accès gratuit aux soins palliatifs à des personnes malades ainsi que des services d'accompagnement à leurs proches. Le gouvernement n'allouant que 35 % du coût annuel de ses opérations, le reste du financement doit être trouvé auprès de donateurs et par le biais d'organisation d'événements. De plus, ce sont environ 200 bénévoles qui contribuent chaque année à l'organisation quotidienne de la Maison ainsi qu'à l'organisation d'activités et d'événements ponctuels. Seuls les soins médicaux et infirmiers sont prodigués par une équipe médicale spécialisée.

Si les soins palliatifs font partie des systèmes de santé français et canadiens, cela est loin d'être le cas dans de nombreux pays du monde. Selon l'OMS⁴⁷² : « À l'échelle mondiale, on estime que seule une personne sur dix nécessitant des soins palliatifs en bénéficie, et la demande mondiale de soins pour les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles continuera de croître avec le vieillissement des populations et la charge accrue des maladies non transmissibles. D'ici 2060, le besoin de soins palliatifs devrait presque doubler. Par conséquent, le monde doit mener une action urgente et concertée pour intensifier l'accès à des services de soins palliatifs de qualité. »⁴⁷³. On apprend également que « Dans le monde, un certain nombre d'obstacles importants doivent être levés pour répondre aux besoins de soins palliatifs non satisfaits : les politiques et systèmes nationaux de santé incluent rarement les soins palliatifs ; la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est souvent limitée ou inexistante; l'accès de la population au soulagement de la douleur par les opioïdes est insuffisant et n'est

⁴⁷² Organisation mondiale de la santé

⁴⁷³<https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>

pas conforme aux conventions internationales sur l'accès aux médicaments essentiels. [...] L'Organe international de contrôle des stupéfiants a constaté qu'en 2018, 79 % de la population mondiale, principalement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, ne consommait que 13 % de la quantité totale de morphine utilisée dans la prise en charge de la douleur et de la souffrance, soit 1 % des 388 tonnes de morphine fabriquées dans le monde. Si cela représente une amélioration par rapport aux chiffres de 2014, qui indiquaient que 80 % de la population mondiale ne consommait que 9,5 % de la morphine utilisée pour la prise en charge de la douleur et de la souffrance, la disparité dans la consommation de médicaments contenant des stupéfiants pour les soins palliatifs entre les pays à revenu faible ou intermédiaire et les pays à revenu élevé reste préoccupante. Autres obstacles aux soins palliatifs : méconnaissance des responsables politiques, des professionnels de santé et du grand public de ce que sont les soins palliatifs et des avantages qu'ils peuvent apporter aux patients et aux systèmes de santé ; obstacles culturels et sociaux (comme les croyances sur la mort et la façon de mourir) ; idées erronées sur les soins palliatifs (par exemple qu'ils sont réservés aux malades qui ont un cancer ou aux dernières semaines de la vie) ; et idées fausses selon lesquelles un accès plus facile aux analgésiques opioïdes entraînera une augmentation de la consommation abusive de ces produits. »⁴⁷⁴.

Voici ce que me disait Esther Dina Bell au sujet du manque d'accès à la morphine au Cameroun :

Je pense qu'il s'agit d'un problème de lourdeur de procédures administratives. Il va falloir lever ces barrières pour permettre aux personnes malades qui en ont besoin d'avoir accès à cette molécule-là. Je crois qu'il y a toujours quand même le problème de l'opiophobie chez les professionnels de santé. Toutefois je pense que la sensibilisation commence déjà à se faire et puis les craintes commencent petit à petit à être levées mais je saurai qu'il n'y aura plus de problème lorsque je verrai la poudre arriver à l'hôpital et être reconstituée.

Ses propos nous rappellent ceux de Benoît Burucoa lorsqu'il me racontait le refus en 1985 du projet d'une USP par de nombreux médecins au CHU de Bordeaux, dont l'une des craintes était que ce soit *un ghetto où on droguerait les gens avec la morphine*.

Tout comme Benoît Burucoa, Esther Dina Bell est aussi une pionnière dans la mise en place des soins palliatifs dans son pays. De retour d'Ouganda où elle s'était formée aux soins palliatifs, elle est affectée comme oncologue à l'hôpital général de Douala. Au même moment

⁴⁷⁴ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

est affectée une psychologue qui avait travaillé dans un service de soins palliatifs aux Etats-Unis, et avec laquelle elle avait déjà eu l'occasion de travailler à Yaoundé. Elles se demandent alors ensemble comment développer les soins palliatifs. Le *premier combat* d'Esther Dina Bell comme elle le nommera, fût celui de l'accès à la morphine :

Il fallait avoir de la morphine mais comment convaincre le directeur qu'il fallait acheter de la morphine pour soulager la douleur des patients ? Alors pendant toute cette année-là de 2012 à 2013, j'ai enregistré l'évolution des personnes malades que je suivais. [...] J'ai fait toutes les statistiques, je les ai compilées dans un document que j'ai intitulé « Statistiques du service des consultations d'oncologie médicale besoin urgent d'unité de soins palliatifs » et j'ai déposé ce rapport sur la table du directeur de l'hôpital général. Ensuite, je suis allée voir le pharmacien, je lui ai dit : « Il faut vraiment que vous ayez de quoi soulager les malades parce qu'au regard des statistiques, beaucoup de nos patients rentrent à la maison et décèdent dans des conditions douloureuses. ». Il m'a écoutée et nous avons acheté les premiers bidons de solution orale de morphine déjà reconstituée que nous avons amené à l'hôpital. Et là on a commencé d'abord à distribuer cette morphine, et ensuite l'hôpital a commencé à donner des fonds au pharmacien chef pour acheter la poudre. Il voyageait tous les mois pour acheter la poudre de morphine que l'hôpital reconstituait et grâce cela, la douleur des patients a été vraiment soulagée et la psychologue poursuivait au chevet des malades son travail de soutien psychosocial et accompagnement.

Elle ajouta que *ce n'était pas un combat qu'on pouvait mener tout seul*. Il fallait en effet trouver d'autres volontaires pour développer les soins palliatifs. Face à son bureau de consultations externes se trouvait le bureau d'un docteur hématologue dont elle savait que la majorité de ses consultations étaient pour un motif de douleur, *c'était vraiment quelqu'un qui pouvait rapidement être acquis à la cause*. Ils montèrent alors un dossier afin qu'il puisse se former aux soins palliatifs en Ouganda. Il obtint une bourse de la part de l'association Hospice Africa et le directeur de l'hôpital général, déjà sensibilisé au thème de la douleur, accepta de prendre en charge son billet d'avion :

Il est rentré de là totalement changé et a aussi décidé de s'engager pour la cause. On a alors recruté un troisième larron qui était anesthésiste et qui avait beaucoup de patients qu'il voyait décéder dans son service et des malades douloureux. Et il nous a dit : « allez, moi aussi je suis de la partie ».

À cette équipe, s'adjoint la pharmacienne d'une officine privée qui *ravitailait* régulièrement l'hôpital si certains médicaments n'étaient pas disponibles. Et c'est ainsi qu'une première réunion se déroula dans le bureau d'Esther Dina Bell :

Nous avons décidé d'organiser une première formation gratuite de sensibilisation aux soins palliatifs qui devait durer trois jours. La formation s'est passée à l'hôpital de District de Bonassama, et son directeur est une personne qui a beaucoup œuvré dans le plaidoyer pour le développement des soins palliatifs suite à cette formation. Nous avons formé des médecins, des infirmières et même des membres de la communauté qui sont sortis de là contents. Le directeur a alors décidé de désigner un médecin qui serait le point focal pour les soins palliatifs parmi les médecins qui avaient assisté à cette formation de sensibilisation aux soins palliatifs et voilà comment ça a commencé.

De 2016 à 2020, Esther Dina Bell fût directrice de l'hôpital de District de Bonassama où elle mit en place le service de soins palliatifs oncologie qui dispose de 10 lits, d'un espace « hôpital de jour » et d'une équipe mobile qui intervient à domicile. J'ai eu la chance de pouvoir le visiter et d'y rencontrer l'équipe soignante, tout comme j'ai pu accompagner les bénévoles de l'association VOPACA (Volunteers for Palliative Care) qui interviennent également aux domiciles des personnes en situations palliatives n'ayant pas les moyens financiers de se rendre à l'hôpital dont les frais sont à la charge de la personne malade. Comme en France et au Canada, la mise en œuvre des soins palliatifs par les professionnels du soin est couplée d'un engagement associatif, voici ce que me dira Esther Dina Bell à propos de cette association qui fût créée en 2016 :

VOPACA est née de la volonté d'apporter les soins palliatifs dans la communauté. Au cours d'une activité de santé communautaire que l'on avait menée dans un petit village pas loin d'ici, on s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup de malades juste là à côté de Douala, qui n'ont même pas la possibilité de voir un médecin et de pouvoir être accompagnés. [...] On s'est demandé si nous ne pouvions pas créer une chaîne de solidarité pour accompagner ces personnes et nous nous sommes dits que nous allions travailler avec les malades qui relèvent des situations palliatives et que chacun d'entre nous allait choisir un jour par semaine où il décide de travailler comme volontaire pour soulager les souffrances des personnes et c'est comme ça que VOPACA est née.

Nous avons vu que la rencontre d'Esther Dina Bell et de Benoît Burucoa aura permis, grâce aux soutiens de la FISP⁴⁷⁵ et de l'ADESPA⁴⁷⁶, la mise en place en 2021 du premier diplôme universitaire de soins palliatifs d'Afrique subsaharienne à la faculté de médecine et des sciences pharmaceutiques de l'Université de Douala au Cameroun. Benoît Burucoa, président de la FISP aura bien fait de rêver, voici ce qu'il écrivait en 2018 dans *La revue internationale de soins palliatifs* : « la FISP s'est levée ! Elle montre du doigt, lève sa main fluette, ne tient pas sa langue muette. Goutte dans l'océan des misères, notre jeune et frêle fédération se voudrait un microclimat de justice et d'équité, une antichambre de vie supplée, une alcôve de rencontres intercontinentales. Rêvons... [...] La FISP n'a pas pour objet un propos politique, mais son projet rejoint la responsabilité politique. »⁴⁷⁷.

Nous avons vu comme l'institutionnalisation des soins palliatifs a nécessité un rôle de médiateurs de la part des professionnels engagés dans ce mouvement afin de sensibiliser les autres professionnels du soin et le monde politique. Comme me l'a dit Esther Dina Bell, ce n'est pas un combat qui peut se mener seul.

2.1.2 L'équipe ou la pratique de la confiance

Les soins palliatifs sont une organisation qui, sans le travail en équipe, ne pourrait fonctionner. L'approche globale qu'ils pratiquent ne peut se faire sans une équipe interdisciplinaire. C'est d'ailleurs l'une des raisons principales qui fait que les professionnels et bénévoles en soins palliatifs trouvent un sens en commun à ce qu'ils font. Ils ont conscience de la nécessité de ce travail en équipe, comme Renée Sebag-Lanoë qui a écrit dans son ouvrage *Mourir accompagné* en parlant de ses débuts à l'hôpital Paul Brousse : « Le travail se fera en équipe ou ne se fera pas ! C'est une évidence que je pressens intuitivement. »⁴⁷⁸.

La qualité du travail en équipe contribue au fait que les professionnels en soins palliatifs ne manquent pas à l'appel, comme en témoignent les propos de Claire Fourcade, actuelle présidente de la SFAP⁴⁷⁹ : « Dans les années 90, les soins palliatifs ont investi un champ déserté

⁴⁷⁵ Fédération internationale de soins palliatifs

⁴⁷⁶ Association pour le développement des soins palliatifs en Afrique

⁴⁷⁷ Burucoa, Benoît. « Fédération Internationale de soins palliatifs ». *Revue internationale de soins palliatifs* 33, n° 1 (2018) : 35-36. p.35.

⁴⁷⁸ Sebag-Lanoë, Renée. *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer, 1986. p.23.

⁴⁷⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

par les médecins. Ceux-ci n'entraient pas dans les chambres des personnes en fin de vie. Désormais, c'est tout l'hôpital qui se vide. Les soignants jettent l'éponge parce que ça n'a pas de sens de faire une consultation ou une toilette en 5 minutes. Cette crise de sens, au nom de la "rentabilité", me paraît gravissime. Je ne sais pas comment nous en sortirons, mais j'observe que les équipes de soins palliatifs sont bien plus stables que les autres, avec moins de turn-over et d'arrêts maladie. Je crois que c'est parce que nous redonnons du sens en permanence à ce que nous faisons. Chaque accompagnement est à la fois singulier et émotionnellement extrême. Nous devons donc nous questionner en permanence. Et nous le faisons dans des équipes où toutes les voix se valent. Cette « philosophie » pourrait peut-être aider les autres soignants. »⁴⁸⁰. Lors de mes différents terrains, j'ai pu faire le même constat que Claire Fourcade. Je me souviens de la satisfaction de Carole, cadre de santé à l'USP⁴⁸¹, qui me disait dernièrement ne pas avoir d'absence dans le service contrairement aux autres services. Durant mon terrain à l'USP, voici ce qu'elle me disait lorsque je lui demandais ce qu'elle appréciait dans la pratique palliative :

En tant que cadre, j'arrive à trouver ma place et à participer aux projets de vie des patients et de leur entourage. Donc déjà cette place, ce sentiment d'être utile à quelque chose, et surtout nager un peu comme un banc de poisson, mais nager dans le même sens, pas à contre-courant, on nage dans le même sens.

C'est ce dont j'ai pu être témoin, un esprit d'équipe où chaque membre est vigilant pour la cause commune qui est celle de l'accompagnement concomitant de la personne malade et de ses proches. Nous avons vu dans le chapitre 1.1.3, lors des entretiens avec les professionnels, que lorsque je leur demandais ce qui les avait menés à exercer en soins palliatifs, il était apparu que la démarche palliative offrait du sens à leur pratique. Ils avaient tous signifié l'importance à leurs yeux du travail en équipe interdisciplinaire et ce sentiment de se sentir à leur place.

En effet, le travail en équipe ne suffit pas, encore faut-il que les membres de cette équipe s'y sentent à leur place. Cela ne va pas de soi et nécessite de la discussion et de nombreux paramétrages afin d'instituer collectivement cet accompagnement palliatif. C'est une logique de co-construction, de production du commun que l'on interroge ensemble. C'est un travail de mise en sens en commun qui permet d'éviter la souffrance liée au fait de ne pas se sentir à sa place.

⁴⁸⁰ Esanum. « Dre Fourcade – “ Les soignants en soins palliatifs ont tant à dire ” », 1 septembre 2022. <https://www.esanum.fr/feeds/end-of-life-care/posts/dr-fourcade-debat-sur-la-fin-de-vie-les-soignants-en-soins-palliatifs-ont-tant-a-dire>.

⁴⁸¹ Unité de soins palliatifs

C'est cette manière de faire qui a conduit Marina, assistante sociale à l'EMSP⁴⁸² L'Estey Mutualité à postuler dans cette équipe :

J'avais entendu dire que ça se passait bien dans l'équipe, qu'il y avait une bonne ambiance générale et comme j'ai fait face à différentes organisations plus ou moins dysfonctionnelles c'était important. J'ai tendance à beaucoup me remettre en question et au bout d'un moment je me demandais si j'étais faite pour ça et en fait, quand on est dans un environnement de travail sain, et bien ça se passe bien. C'est important de pouvoir bien faire son travail, de ne pas se rajouter des difficultés parce qu'en général dans le social on n'est jamais dans des choses extrêmement positives au quotidien donc si en plus on se rajoute la lourdeur institutionnelle c'est trop.

Nous avons vu dans le chapitre 1.3.2 qu'il existe une reconnaissance mutuelle entre les membres de l'équipe palliative. Cette reconnaissance contribue au fait qu'ils se sentent à leur place au sein de l'équipe, comme en témoignent les propos de Florence, assistante sociale à l'USP et à l'EMSP :

Il y a des services en milieu hospitalier où l'assistante sociale perd beaucoup d'énergie à expliquer son rôle, à expliquer ses missions, à expliquer l'importance de pourquoi faire appel à elle suffisamment tôt pour qu'elle ait le temps de préparer la suite. Ici, je n'ai pas besoin de perdre d'énergie à ça puisqu'il y a une assistante sociale depuis longtemps. Dans la démarche palliative le côté pluriprofessionnel est prégnant et pour tout le monde, l'assistante sociale a un rôle à jouer et jamais rien ne se fait, à part si le projet est purement médical, sinon rien ne se fait sans qu'on fasse appel à moi pour savoir ce qu'on peut mettre en place en complément du reste.

L'on voit bien l'importance du rôle à jouer dans l'investissement de sa fonction. Cette fonction est légitimée par l'organisation collective que représentent les soins palliatifs. En effet, dès le départ, l'institutionnalisation de ces soins se fonde sur un accompagnement global de la personne malade et la prise en considération de son entourage. La complexité de cette démarche nécessite différentes approches, ce qui explique la présence d'une équipe interdisciplinaire. Si toutes les équipes de soins palliatifs comprennent, en plus du personnel médical et infirmier, psychologue et assistante sociale, différentes professions peuvent également intervenir. Par exemple, la composition de l'équipe de l'USP dans laquelle j'ai effectué mon terrain, comprend une diététicienne, une psychomotricienne, une kinésithérapeute, une secrétaire, des agents de service hospitaliers et une cadre de santé. Y interviennent ponctuellement des personnes

⁴⁸² Equipe mobile de soins palliatifs

extérieures au service comme l'art thérapeute, la socio-esthéticienne, l'ergothérapeute ou encore des aumôniers, et les bénévoles accompagnants sont présents sur les après-midis en semaine. Il n'est pas rare que les agents de service hospitalier soient présents lors des réunions de transmissions (ce qui n'est pas le cas dans les services comprenant des LISP⁴⁸³), comme Elodie qui me disait chercher à travailler en soins palliatifs depuis trois ans :

Quand je suis arrivée en soins palliatifs j'ai adoré l'ambiance qu'il y avait. C'est familial, c'est une équipe, alors que dans les autres services il n'y a pas de communication avec l'ASH, tu es juste là pour l'entretien des chambres. Alors que là, tu as le temps de parler avec les malades, tu communique, tu as les réunions d'équipe et l'ASH n'est pas mise à part comme dans les autres services. Une fois j'étais avec Sylvie, je venais d'arriver dans le service et c'est le premier patient qui est parti avec nous. On était ensemble, les infirmières sont arrivées et on est resté avec lui jusqu'à la fin.

Comme me le dira Adeline, médecin à l'USP et à l'EMSP :

La particularité dans les équipes de soins palliatifs c'est qu'il y a davantage d'horizontalisation, il y a une place particulièrement importante pour la notion d'équipe. C'est un état d'esprit différent où on est vraiment dans une ambiance d'équipe.

Cette place accordée à la notion d'équipe permet à ses membres d'y trouver la leur, comme Perrine, psychomotricienne à l'USP :

Pour moi, accompagner des personnes dans la souffrance ça a du sens, je ne saurais pas dire lequel mais ça a du sens. Et quand je suis arrivée dans le service, c'est la première fois de ma vie que je me suis sentie à ma place. Je me suis dit là, je suis où je suis censée être, j'en suis sûre. Tout le monde te dit bonjour, tout le monde est super sympa, y'a une vraie cohésion que tu ressens tout de suite. Ici, il y a un vrai travail en équipe, un vrai, vrai, vrai, on ne peut pas travailler les uns sans les autres et ça pour moi c'est l'axe principal de mon travail. J'ai besoin des autres et j'ai besoin qu'on soit complémentaire et dans ce service c'est flagrant, on est tout le temps en train de faire appel les uns aux autres et je trouve qu'on est tous à la même hauteur, la hiérarchie on ne la ressent pas. Il y a vraiment un travail à l'humanité, tout le temps.

⁴⁸³ Lits identifiés soins palliatifs

La communication est centrale pour parvenir à ce que des personnes puissent trouver un sens et se sentent à leur place en accompagnant, en équipe, des personnes qui vont mourir.

Voici ce que me dira Maïder, psychologue à l'USP et à l'EMSP :

Je trouve dans cette clinique une qualité de soin et de travail en équipe que je sais difficile à trouver dans les autres services. Malgré la difficulté de la clinique, surtout en USP, le fait d'avoir cette équipe qui est disponible et de se poser des questions très larges qui englobent la personne sur plusieurs plans, et bien c'est comme ça que tu as envie de voir le soin, en tout cas moi c'est comme ça que je le vois.

Amélie, infirmière à l'USP me dira : *Ici, j'ai retrouvé le travail d'équipe. Ce qui me plaît c'est qu'on se pose des questions et on cherche du sens à ce que l'on fait.* Les réunions d'équipe sont en effet des temps où l'on peut communiquer et réfléchir ensemble au sens de ses actions, où la dimension humaine de l'accompagnement est une priorité.

Je me souviens des propos d'une infirmière avec qui je m'étais entretenue lors de l'étude exploratoire au sein de l'USP au sujet des réunions d'équipe :

On réfléchit en équipe, la dignité c'est quoi ? le sens donné à la vie c'est quoi ? l'existential c'est quoi ? la souffrance comparée à la douleur c'est quoi ? la vie, la mort c'est quoi ? Tout ça c'est des choses qu'on a ici et qui sont quand même des verrous de sécurité par rapport aux prises en charge qu'on peut trouver partout ailleurs.

C'est aussi grâce à cette réflexivité en équipe qu'une place est ainsi faite à la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin comme en témoignent les propos de Benoît Burucoa :

On va tenter, ce n'est pas facile, mais en équipe souvent, de faire un lien entre cette souffrance existentielle et les autres souffrances. [...] Donc on va essayer, autant que faire se peut, de voir comment ces chevauchements, ces renforcements peuvent exister. C'est quand on fait par exemple une réunion d'équipe, quand on va faire une réunion d'entourage, quand aussi on va compléter le recueil de données, par exemple par la kiné, par l'assistante sociale, par la psychologue, par la cadre de santé, par l'infirmière au quotidien, voilà, toutes les transmissions qu'on peut se donner, on est en train-là d'essayer de voir comment ces souffrances jouent entre elles péjorativement ou négativement. Et puis ensuite il va falloir apporter des solutions.

Ou encore ceux de Juline, médecin assistant en USP⁴⁸⁴ et EMSP⁴⁸⁵ :

L'accompagnement en équipe c'est la pierre angulaire en soins palliatifs et c'est ce que j'adore. En tant que médecin généraliste on est seul face au patient, accompagner seul une souffrance existentielle c'est très compliqué et le fait d'être en équipe, de partager avec les autres personnes, de prendre en considération ce que la personne a été, ce qu'elle est devenue avec la maladie, l'entourage, la famille, tout ça permet déjà de mieux la comprendre et après de mieux l'accompagner. Et là, le mot accompagnement prend tout son sens parce que ce n'est pas un traitement, moi on m'a toujours dit : « il y a une souffrance, il y a un traitement » et on bute souvent sur les choses parce qu'en fait il va y avoir la maladie mais le traitement ça ne suffit pas à soulager les personnes et ça, ça se fait à plusieurs, ça s'accompagne, ça s'écoute. En soins palliatifs, on accorde beaucoup de place à toutes les professions. Le côté échange avec les autres professionnels comme par exemple la psychologue ou l'assistante sociale, je ne l'avais jamais appris et connu avant, il y avait toujours cette hiérarchie et puis des fonctions différentes qui pouvaient parfois se mettre en relation.

Comme le dit Benoît Burucoa, *ce n'est pas facile*, il ne suffit pas de *parfois se mettre en relation*, comme l'a appris Juline, raison pour laquelle la communication entre les différents membres de l'équipe est essentielle et quotidienne en soins palliatifs. Il s'agit de partages et de négociations où la notion de confiance est fondamentale. Ils ont le souci de travailler ensemble au service de quelque chose qui leur donne envie de *nager dans le même sens* comme le dit Carole. Cela leur permet d'avoir le sentiment de ne pas avoir simplement une fonction mais bien un rôle et d'ainsi fabriquer ensemble une pratique et du sens autour de l'extrême vulnérabilité. Dominique Wolton nous le dit bien, que ce soit entre autres pour l'éducation ou la santé, « aucune politique n'est concevable sans la reconnaissance »⁴⁸⁶ de l'importance du rôle que joue le « couple confiance-communication »⁴⁸⁷. Les membres de l'équipe palliative semblent avoir saisi ce que Dominique Wolton met en avant, à savoir que : « Le mot confiance ne peut être réduit au seul règne de la psychologie et de la dépolitisation. Il dit quelque chose sur l'importance de cette valeur dans notre société. Même constat pour le mot communication. Il ne peut être réduit au triomphe de “la com” ou de la manipulation. S'il y a de la “com”, c'est qu'il y a quelque part une recherche de partage. Et si ces deux mots ne renvoient pas directement au lexique politique, chacun reconnaît qu'ils sont inséparables d'une vision humaniste. Ils

⁴⁸⁴ Unité de soins palliatifs

⁴⁸⁵ Equipe mobile de soins palliatifs

⁴⁸⁶ Wolton, Dominique. « Avant-propos. Confiance et communication : une aporie démocratique ». *Hermès, La Revue* 88, n° 2 (2021) : 11-16. p.13.

⁴⁸⁷ *Idem.*

posent immédiatement la question de la cohabitation et de l'égalité : impossible, par exemple, de nier que l'autre existe. ». C'est bien une vision humaniste que portent les soins palliatifs sur les conditions du mourir, ce que nous développerons dans la partie 2.2., *un travail à l'humanité* comme le dit Perrine. La prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement témoigne du fait qu'ils ne nient pas l'existence de la singularité de l'autre et c'est en équipe qu'ils parviennent à cohabiter avec l'altérité en agaçant des médiations face aux incommunications. Je me souviens de cette phrase : *Seul on n'est rien, on partirait en courant* c'est une phrase qui m'a été dite par Rémi, infirmier à l'USP, lorsqu'il m'a raconté ce qu'il aimait dans son travail en soins palliatifs, à savoir le travail en équipe interdisciplinaire. Leur approche globale les oblige en effet à partager et à travailler sous la forme d'un partenariat où l'interdisciplinarité prend tout son sens et s'éprouve avec toutes les complexités que représente l'humain, elle se vit chaque jour. En témoignent les propos de Maïder, psychologue à l'USP⁴⁸⁸ et à l'EMSP⁴⁸⁹ :

Pour moi ce qui est important c'est le fait d'avoir plusieurs professionnels, on sent l'inter, on se trouve, on s'interpelle, « Est-ce que toi tu as ça comme élément ? », « Est-ce que ça complète ta partie ? », c'est magique l'interdisciplinarité quand ça fonctionne. Et puis en binôme⁴⁹⁰ il se passe tellement de choses, c'est sûr que ce ne sera pas le même entretien mais de se passer la main quand c'est fluide avec un collègue c'est passionnant, c'est une alchimie que tu ne peux pas prévoir mais c'est très instructif. Tu rencontres des gens dans ces équipes qui te donnent envie d'aller plus loin et de créer.

Il s'agit bien d'une volonté d'échange et de partage entre les membres de l'équipe, ce qui fait que la communication est centrale afin de parvenir à un accompagnement global. Comme le dira Florence assistante-sociale à l'USP et à l'EMSP : *On se met tous en équipe à réfléchir aux modalités, chacun dans son domaine mais en mettant en commun parce qu'on ne peut pas faire les uns sans les autres.* Si j'ai pu être témoin de cette démarche palliative, c'est bien parce qu'ils ont conscience de la richesse du croisement de différents points de vue et qu'ils m'ont fait confiance. Nous avons vu que la notion de confiance est importante entre accompagnant et accompagné, souvenons-nous de Monique qui me disait se sentir en confiance dans le service. La confiance n'est pas moins importante entre les membres de l'équipe. Voici ce que me dira Jean-François, infirmier de nuit à l'USP lorsqu'il me parla de son travail en binôme avec

⁴⁸⁸ Unité de soins palliatifs

⁴⁸⁹ Equipe mobile de soins palliatifs

⁴⁹⁰ Dans un service de soins palliatifs, infirmière et aide-soignante travaillent toujours en binôme et nous voyons à travers les propos de Maïder que les autres professionnels n'hésitent pas à travailler de la sorte lorsque cela leur semble nécessaire.

Stéphanie, aide-soignante : *On est deux, on compte l'un sur l'autre, on travaille vraiment ensemble.* Pour compter l'un sur l'autre et travailler ensemble, confiance et communication sont indissociables. Selon Dominique Wolton : « Il s'agit alors de bien autre chose que de hiérarchie, de commandement, d'autorité. Les mots portent des valeurs, au-delà de leur signification. Utiliser ces deux concepts, malgré les ambiguïtés qui les entourent, est donc aussi une forme de progrès, une reconnaissance de la place et de la légitimité de l'autre. Pas de confiance ni de communication s'il n'y a pas d'abord une reconnaissance de l'autre. »⁴⁹¹. C'est donc bien la reconnaissance mutuelle dont nous parlions qui permet aux membres de l'équipe de communiquer les uns avec les autres dans un espace de confiance où ils se sentent à leur place et dans un but commun.

Aurore, aide-soignante à l'USP me dira :

Même en tant qu'aide-soignante on a le droit de parler d'égal à égal, on échange notre point de vue, ce qu'on a ressenti. Des fois on fait des entretiens et après on fait un retour sur l'entretien, on peut échanger, c'est vraiment enrichissant. La prise en charge est complètement différente.

Si l'on a bien saisi le phénomène de réciprocité à propos de la reconnaissance, il semblerait qu'il en soit de même avec la confiance. En effet, selon Laurence Lagarde-Piron : « La confiance s'inscrit dans un mouvement de réciprocité, parce qu'il y a engagement de part et d'autre, permettant l'action de l'un pour l'autre. »⁴⁹².

La notion d'équipe est bien présente également dans le domaine du bénévolat d'accompagnement. Lors de la formation d'accompagnement bénévole en soins palliatifs que j'ai suivie, l'un des points importants était cette prise de conscience de l'équipe. Les accompagnements se font en équipe. Une personne est en effet accompagnée par trois ou quatre bénévoles différents qui viennent en alternance, cela nécessitant une bonne communication entre les différents membres de l'équipe, tout comme avec les membres de l'équipe soignante. S'il semble que dans la majorité des cas la présence du bénévole au sein de l'équipe soignante soit totalement intégrée, il peut néanmoins arriver que ce ne soit pas toujours chose aisée. Si cette présence paraît évidente pour les médecins, souvent porteurs du projet palliatif, il peut s'avérer que ce le soit moins pour le reste de l'équipe soignante et le bénévole doit alors négocier sa place. Cela peut en partie s'expliquer par le rôle ambivalent du bénévole, qui pourrait

⁴⁹¹ Wolton, Dominique. « Avant-propos. Confiance et communication : une aporie démocratique ». *op.cit.* p. 15.

⁴⁹² Lagarde-Piron, Laurence. « Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante ». In Delaye, Richard et Lardellier, Pascal (dir.). *La confiance*, 242-56. Entreprise & Sacré. Caen : EMS Editions, 2016. p.254

ressembler par certains aspects à celui d'un psychologue, voire d'un aumônier. Lors de l'étude exploratoire que j'ai menée au sein de l'USP du CHU de Bordeaux, l'aumônier catholique que j'avais entretenu me disait avoir remarqué une baisse de demande d'accompagnement confessionnel qui serait due, selon lui, à l'arrivée d'accompagnants bénévoles. Il me disait craindre de passer à côté de *demandes implicites de religieux* et a déclaré se sentir davantage collaborateur que membre de l'équipe palliative à la différence de la bénévole accompagnante que j'avais entretenue et qui me disait se sentir totalement intégrée à l'équipe. Voici ce que me disait Tanguy châtel à propos du bénévolat d'accompagnement lorsque je l'ai entretenu dans le cadre de mon mémoire de Master en anthropologie :

Le bénévole il a une légitimité irremplaçable, il n'est ni un professionnel, ni un membre de la famille. Il représente théoriquement la société toute entière, mais au chevet d'un patient, la société ça ne veut rien dire. Il faut toujours voir que le bénévole est une personne avant d'être une représentation de la société [...] Il occupe donc une place, il ne prend la place de personne et c'est ça qu'on a fini par comprendre. Il est une proposition supplémentaire dans la palette d'accompagnements que la société vient offrir à une personne gravement malade.

Bien que le bénévolat d'accompagnement soit au fondement de la démarche palliative, et que les bénévoles soient reconnus par les membres de l'équipe soignante ; lors de la première vague de la Covid-19, ils ont été empêchés par les institutions de poursuivre leurs accompagnements auprès des personnes malades et de leurs proches. Mise à part de rares exceptions, comme à la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle, les institutions n'ont pas reconnu le rôle fondamental des bénévoles en soins palliatifs.

Le rôle du bénévole est un rôle complexe, il doit être et ne pas être. Ce n'est pas un professionnel mais il doit tout de même être formé et interroger l'éthique de sa pratique. Il est un représentant de la société civile, mais ne doit pas être source d'enjeu auprès de la personne accompagnée. Il est présent auprès de cette personne avec ce qu'il ressent tout en ayant la capacité de distanciation par rapport à la situation. Il doit savoir négocier sa place tout en créant un espace de confiance. C'est ce que fait Béatrice, bénévole à l'association Alliance 33 depuis bientôt 10 ans. C'est avec elle que je fis l'un des quatre accompagnements en binôme effectués suite à la validation de la formation. Les bénévoles sont ainsi cooptés par des bénévoles plus expérimentés. Elle fit également partie des personnes entretenues dans le cadre de mon mémoire de Master en anthropologie et ses propos font écho à ceux de Tanguy Châtel :

Ce que je peux dire par rapport à mon expérience, c'est que je sens que j'ai ma place. Comment l'expliquer ? Peut-être parce que la personne a pu trouver chez

l'accompagnant un espace pour se dire. C'est la seule légitimité que j'y trouve. C'est qu'on a pu être assez ouvert à ce qu'il peut nous confier. Confier, c'est quelque chose de très important parce que c'est nous faire confiance, donc déjà c'est un beau cadeau. Nous, on est là pour accueillir, je ne pense pas qu'on ait d'autre légitimité que ça.

Trouver sa place en faisant place à un espace où l'autre peut se dire, ou pas, nous verrons en effet dans la partie 3.1 qu'il n'est pas rare que l'accompagnement en soins palliatifs se fasse en silence. Pour autant, comme nous l'avons vu avec le récit de la toilette mortuaire d'Anna, nous verrons qu'il ne se dit pas rien, que le silence communique et qu'il y a bien un espace de confiance où le dit ne se dit pas avec des mots. Comme le dit Dominique Wolton : « De même que la confiance et la communication réintroduisent un peu de mouvement dans un monde trop "rationnel", de même verra-t-on peut-être le retour, demain, de l'importance du silence dans le jeu des rapports sociaux. Le silence, comme réaction au bruit et à la fausse transparence qui dominant aujourd'hui. Le silence aussi, comme manifestation de la confiance dans la communication. Car sans silence, pas de confiance. »⁴⁹³. Les mots de Dominique Wolton ont été publiés en 2021 et il est intéressant de noter que les soins palliatifs n'ont pas attendu pour comprendre l'importance du silence au sein des rapports sociaux. En témoigne notamment l'existence du bénévolat d'accompagnement dès les débuts de la mise en place des soins palliatifs. Cette composition diverse de l'équipe palliative permet à ses membres de construire collectivement un *prendre soin* avec et pour la personne malade. L'on voit bien à quel point nous sommes loin de la vision d'une mort à venir qui ne concernerait que la personne malade. Faire équipe produit un véritable espace de communication, bien loin d'une « com » qui aurait réponse à tout comme en témoignent les propos de Rémi, infirmier à l'USP :

Il y a de la discussion, on partage et on vit les choses. Après dans les équipes forcément ce n'est pas le monde des bisounours donc parfois il y a des heurts mais la personne malade reste au centre de nos préoccupations.

En effet, j'ai pu observer lors des réunions d'équipe ce travail de discussion afin de préserver ce qui est au centre de leurs préoccupations. Des temps sont aussi dédiés à une mise en commun des problématiques rencontrées au sein de l'équipe. J'ai pu voir, comme le dit Dominique Wolton, que « la confiance se situe le plus souvent entre la communication-partage et la négociation. »⁴⁹⁴. Je me souviens notamment de l'une des réunions pluriprofessionnelles hebdomadaires à l'USP. J'étais en effet revenue dans le service pour effectuer un nouveau

⁴⁹³ Wolton, Dominique. « Avant-propos. Confiance et communication : une aporie démocratique ». *op.cit.* p. 16.

⁴⁹⁴ *Ibid.*, p.12.

terrain du mois de mars au mois de mai 2021, et c'est une équipe fatiguée que je retrouvais. Cela faisait seulement deux semaines que le rythme de travail était un peu plus calme depuis le début de la Covid-19. Carole, cadre de santé dans l'unité qui m'a dernièrement témoigné de sa satisfaction concernant le fait que les membres de l'équipe sont tous présents, était plus inquiète à l'époque compte tenu de l'organisation liée à la Covid-19 et des difficultés que rencontrait l'équipe. Si elle peut être satisfaite aujourd'hui, c'est grâce à leur vigilance de chaque instant à préserver ce pour quoi ils travaillent en équipe, le sens qu'ils mettent à leurs actes, ce que j'ai pu observer lors de cette réunion pluriprofessionnelle :

Comme d'habitude, étaient réunis personnel médical et paramédical, psychologue, assistante sociale, cadre de santé, agents de service hospitalier et bénévoles. En revanche, comme évoqué, cela faisait un an qu'ils faisaient face à des conditions de travail perturbées par les directives liées à la Covid-19 mais comme le soulignait la cadre de santé : *On ne peut pas tout mettre sur le dos de la Covid-19*. En effet, en plus de ces perturbations, ils vivaient également des difficultés d'organisation liées à un manque de personnel médical et au remaniement faisant suite au départ à la retraite du chef de service dont la reprise de poste n'était pas encore effective. Ce jour-là, il était question de ce qui a été considéré comme un problème de communication entre personnel médical et paramédical. Une infirmière ouvre la discussion en évoquant une *mauvaise communication* avec les médecins et une *incompréhension de l'organisation* vécues par le personnel paramédical. La discussion à laquelle j'assiste se situe bien dans un espace de confiance où cette infirmière, dont les propos sont validés par les autres infirmières par des hochements de têtes en signe d'accord, partagera leur sentiment de *perte de l'esprit d'équipe* et la nécessité de *trouver des solutions*. Un médecin prend alors la parole et commence ainsi : *ça va mieux en le disant*. Il évoquera le problème du manque de médecins conduisant au manque de disponibilité des médecins présents. C'est au tour de la cadre de santé de prendre la parole, contrairement aux réunions d'analyse des pratiques professionnelles⁴⁹⁵ (APP) où un professionnel fait médiation entre les personnes présentes, ici, la parole se prend ou se donne spontanément, et malgré les problématiques abordées, j'ai toujours été témoin d'un profond respect de la parole de l'autre. La place est faite à l'écoute de ce qui se dit car il y a une volonté commune de négocier afin d'avancer ensemble face aux difficultés rencontrées. La cadre de santé évoque donc à son tour son inquiétude en rappelant son engagement pour la qualité de

⁴⁹⁵ Les réunions d'analyse des pratiques professionnelles sont conduites par un psychosociologue qui anime des discussions 6 ou 7 fois dans l'année durant deux heures à destination du personnel paramédical. Cela permet aux professionnels de disposer d'un temps d'échanges avec un tiers qui fait alors médiation afin d'évoquer les problématiques rencontrées par l'équipe et d'ainsi apporter des éléments de compréhension et de résolution aux situations analysées.

vie au travail et en partageant sa crainte que le personnel paramédical (dont elle est responsable) devienne *démoralisé* et *ne trouve plus son compte*. Elle pose alors cette question : *Comment on va s'organiser en équipe quand on sait que ça va être compliqué ?* Il est intéressant de noter ce « on va » qui donne à sa question le ton de la volonté d'y parvenir, l'absence de ces deux mots pouvant laisser penser que c'est impossible. À sa suite, c'est la psychologue qui prend le relais et évoque à son tour le besoin pour l'équipe de se repérer : *on a besoin d'un cadre qui nous rassure tous*. Elle rappelle également leur priorité commune qui est celle *d'être auprès des patients et des familles* et elle rappellera aussi l'intérêt de se saisir des réunions d'analyse des pratiques professionnelles pour évoquer cela. C'est alors que la cadre de santé soumet l'idée que la prochaine réunion d'analyse des pratiques professionnelles qui se tiendra deux jours plus tard, soit pluriprofessionnelle (elles sont habituellement réservées au personnel paramédical) afin que tout le monde puisse exprimer ses difficultés et qu'ensemble, ils trouvent des solutions. Les personnes réunies semblent valider cette proposition et le médecin dira avoir *bien entendu* ce qui a été dit et qu'il en ferait part à l'équipe médicale et assure avoir le *même objectif de travailler ensemble*. C'est ainsi que deux jours plus tard, ce fût la première fois que j'assistais à une réunion d'analyse des pratiques professionnelles réunissant autant de personnes. Je retrouvais d'ailleurs Stéphanie, aide-soignante de nuit venue justement car il était question de cet « ensemble » et d'une renégociation de ce que cela signifie. Il est alors évoqué par le personnel paramédical un *manque de temps* pour faire les soins que requiert la démarche palliative, des *soucis de communication* et un *manque de cohésion* avec l'équipe médicale. Une aide-soignante dira que ce sont les *valeurs palliatives* qui les retiennent, à savoir de *mourir dignement*, elle soulignera leur capacité à la *résilience* mais dira que *c'est trop* en ajoutant : *On ne se sent plus à notre place*. Ses propos sont validés par le reste de l'équipe paramédicale et elle conclura en s'excusant de *plomber l'ambiance*, ce à quoi le médiateur répondra que ce n'est pas plomber mais qualifier une situation, et il demandera ce qui fait qu'ils en sont arrivés là ? L'un des médecins présents dira se sentir *affecté et attristé* par ce qu'il a entendu, *soucieux et concerné*, à l'écoute de ce qui ne va pas, en ajoutant : *On cherche tous à faire le mieux qu'on peut*. C'est alors qu'une infirmière exprimera son besoin de *confiance* et de *communication* avec les médecins, son besoin d'un retour sur les transmissions, sa quête d'expertise médicale en soulignant le fait qu'elle a bien conscience de *l'importance de l'interdisciplinarité*. Une aide-soignante ajoutera que *pour travailler ensemble, il faut travailler comme partenaires*. Un médecin demandera si les problématiques rencontrées sont en lien avec des

personnes malades encore sous chimiothérapie ? Et c'est alors que s'ouvrit le questionnement à propos de l'admission de certaines personnes malades dans le service qui relèveraient davantage d'autres services. Une infirmière rappellera qu'elle n'est pas venue travailler dans une USP⁴⁹⁶ pour *réveiller des patients* afin de surveiller ses constantes⁴⁹⁷. Un médecin évoquera la nécessité de la mise en place de soins palliatifs précoces et le rôle d'accueil en USP des situations les plus complexes. Il reconnaîtra les difficultés liées à une telle organisation et soulignera à nouveau l'importance de *dire ce qui ne va pas*. Le médiateur parlera de *changement de paradigme* et de *logique inverse* en faisant un parallèle entre les services curatifs et la difficulté de passer d'une chambre qui serait en LISP⁴⁹⁸ à une autre qui ne le serait pas (qui représentent la majorité des chambres au sein du service) ; et l'USP où inversement la difficulté est de passer d'une majorité de chambres en soins palliatifs à quelques chambres où des soins curatifs demeurent. Une infirmière parlera de *trouver des solutions ensemble*, quand une aide-soignante évoquera la nécessité de *construire et reconstruire ensemble ce que sont les soins palliatifs*.

L'on voit bien le processus dynamique (dont nous parlions en début de chapitre) de l'organisation en soins palliatifs et à quel point la notion d'« ensemble » qui renvoie à celle de l'équipe est fondamentale à l'organisation de ces soins. Lorsque certains des membres de l'équipe ne se sentent plus à leur place et n'ont plus le sentiment de travailler comme il le devrait à leurs yeux, ils n'hésitent pas à interroger le cadre si nécessaire tout en préservant ce qui le constitue (ce que nous verrons également dans le chapitre 2.3). Ils négocient, renégocient de quoi préserver un esprit d'équipe, ce qui permet que personne ne manque à l'appel de leur projet en commun d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches. Comme le disent Hubert Doucet et Marianne Dion Labrie : « les tensions qu'engendrent les conflits entre différents acteurs ne peuvent être apaisées que si les parties concernées acceptent de dialoguer entre elles. La réussite du prendre soin est liée à la capacité de délibération des divers acteurs qui parviennent, dans le cadre d'échanges parfois rudes, à reconnaître la pertinence des points de vue différents et à s'entendre sur l'action la plus appropriée dans les circonstances. »⁴⁹⁹.

⁴⁹⁶ Unité de soins palliatifs

⁴⁹⁷ La prise des constantes peut comprendre la prise en considération de différents éléments comme la température, le pouls, la tension artérielle, etc.

⁴⁹⁸ Lits identifiés soins palliatifs

⁴⁹⁹ Doucet, Hubert, et Dion-Labrie, Marianne. « La médiation comme méthode de consultation en éthique clinique : une démarche de soin ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11787>.p.1.

Les questionnements ne manquent pas dans le cas de la maladie grave, ce qui explique la complexité de la mise en pratique d'un accompagnement curatif à un accompagnement palliatif. Voici les propos de Fanny, médecin généraliste dans le service d'oncologie où j'ai effectué mon terrain :

Le côté éthique décisionnel de savoir quand s'arrêter, pourquoi faire, ne pas faire, tout ça m'intéresse. Quand on voit que les choses s'aggravent, quand est-ce qu'il faut s'arrêter ? Mais c'est aussi pour ça qu'on est une équipe, parce qu'à un moment donné, il faut aussi savoir prendre du recul et reprendre l'histoire du patient et se dire que là peut-être il faut s'arrêter. Pour nous curatif ça veut dire que l'objectif est de guérir et de mettre toutes les armes thérapeutiques qu'on a à disposition pour mener à cette guérison, c'est-à-dire qu'on est dans un mode guerrier combat. Et si on décide qu'on s'arrête, là c'est le corps, rien que le corps, la clinique rien que la clinique et l'accompagnement. Pour les soignantes c'est difficile parce qu'elles vont passer d'une chambre où il faut prendre les constantes, être hyper carré et la chambre d'après où on est sur du symptôme, du corps, pas de constantes et ça c'est un ajustement de tout le temps que l'on travaille en équipe. Ce qui est surtout difficile c'est ceux qui sont tangents, ceux qui sont à la frontière, qui sont en cours de traitement mais on sait que potentiellement derrière il n'y aura plus d'autres cartouches, et du coup c'est beaucoup discuté en équipe.

Voici ce que me disait une infirmière du service à ce sujet :

Ce n'est pas évident quand on a des patients qui viennent à la base pour être traités et que finalement une semaine après on leur annonce qu'ils vont être en soins palliatifs, ce n'est pas facile. Mais c'est tout un travail qu'on fait en collaboration avec la psychologue, avec les médecins, avec l'équipe soignante, on essaie de faire une collaboration pour montrer qu'on est présent et qu'on va essayer de les accompagner au mieux jusqu'au bout. [...] Quand il y a des situations très compliquées c'est vrai qu'on en parle avec les collègues au quotidien et on en parle avec les médecins.

L'importance de cette réflexivité et du travail en équipe a été évoquée lors de tous mes terrains comme en témoignent également les propos de Thierry, médecin coordinateur de l'EMSP⁵⁰⁰

L'Estey Mutualité :

De voir comment on peut interférer les uns avec les autres c'est énorme, et l'intelligence collective est meilleure que l'intelligence individuelle. C'est clair que le fait de travailler

⁵⁰⁰ Equipe mobile de soins palliatifs

ensemble, de créer quelque chose ensemble, d'imaginer, de changer, de perfectionner les choses c'est complètement différent que lorsqu'on est tout seul.

Les EMSP ont la particularité d'être des équipes qui accompagnent d'autres équipes soignantes. Voici ce que me disait Amandine, chef de clinique en EMSP, à ce sujet :

Même si la volonté est commune entre l'USP et l'EMSP ce n'est quand même pas du tout la même manière de faire tout simplement parce que d'un côté on est vraiment en première ligne et de l'autre on est vraiment en deuxième ligne. En USP, même si le patient a des médecins référents pour telle ou telle maladie, on devient son référent dès qu'il est hospitalisé. On est en première ligne, on est au contact des patients tous les jours, même plusieurs fois par jour, et une régulation d'équipe qui n'est pas la même qu'en équipe mobile parce que tout le monde est dans le même bateau, tout le monde vit les mêmes choses et finalement, il est parfois plus simple d'en parler parce que tout le monde a aussi vécu la situation de près ou de loin, différemment. En équipe mobile on est quand même plus en deuxième ligne, on a un rôle de conseil, on n'est pas les référents du patient même si ce serait très facile parfois de dériver sur ce chemin là, ça ne veut pas dire qu'on n'est pas proche d'une souffrance mais parfois presque plus de celle de l'équipe que celle du patient.

Ou encore Bernard, médecin en USP et en EMSP :

En équipe mobile il y a un gros travail de collaboration avec les équipes. On collabore avec les équipes pour soulager la personne malade et parfois c'est un petit peu compliqué parce qu'on voit toute une série de choses que l'on pourrait faire et on sent qu'il y a une résistance, que ce n'est pas possible de le faire aussi rapidement, et en même temps, tous les jours je suis épaté par les collaborations mises en place. L'un des premiers rôles de l'équipe mobile c'est de conforter les soignants sur ce qu'ils font déjà, et puis après c'est de les aider à pouvoir développer des choses, en fonction bien sûr des conditions de travail du service et on sait qu'actuellement l'hôpital est en grande difficulté, il manque des infirmières, il y a des lits qui sont fermés, donc il faut vraiment tenir compte de cela, et essayer d'aider les équipes à pouvoir développer des possibilités de soins.

Les membres de l'EMSP L'Estey Mutualité travaillent également à faire médiation entre les différentes personnes impliquées dans l'accompagnement de la personne malade qu'elle soit à domicile ou en structures médico-sociales. C'est un véritable travail de mise en lien entre les

différents partenaires, comme en témoignent les propos de Marina, assistante sociale de l'équipe :

S'il y a besoin d'aide rapidement et qu'il y a un infirmier ou une auxiliaire de vie déjà en place, je m'appuie sur eux pour récupérer les documents avec l'accord du patient. Je suis beaucoup en lien avec mes collègues assistante sociale hospitalière parce qu'il y a des allers-retours, il y a des hospitalisations de répit ou des hospitalisations un peu plus brutales qui ne sont pas prévues. On est donc en lien, on communique pour préparer au mieux les sorties, voir ce qui existe, voir ce qu'il est possible d'améliorer en fonction des demandes.

Voici ce que me dira Pauline, médecin responsable de l'équipe au sujet de son travail :

Il y a tout un travail d'évaluation du patient et après dans la coordination, une fois qu'on a fait cette évaluation, on fait un temps de suivi. On ne va pas forcément se redéplacer mais pour l'ensemble des situations on assure une coordination téléphonique où on appelle très régulièrement soit le médecin traitant, soit les infirmières libérales, soit l'EHPAD, soit le patient lui-même, parfois les proches ou sa famille, pour prendre des nouvelles, réajuster les choses s'il y a besoin, faire du soutien et l'on peut se redéplacer si la situation est très complexe. Et après le décès du patient, on assure le soutien de la famille et on leur propose un suivi de deuil. La grande partie de mon temps est de faire le lien avec les médecins libéraux et les hospitaliers, avec tout l'ensemble des structures parce que toutes les fins de vie ne sont pas possibles à domicile et quelquefois le patient souhaite être hospitalisé, alors on est en relation pour être en relais.

L'on voit bien à quel point la mise en place d'un *prendre soin* autour de l'extrême vulnérabilité nécessite le partenariat, la collaboration et l'échange. Les questions éthiques que cela soulève nécessitent un travail de réflexivité et une mise en commun où communication et confiance vont de pairs. Comme lorsque Noëlle, médecin dans le service de médecine interne et maladies infectieuses (qui me disait que le travail en équipe était pour elle une évidence), me raconta la mise en place d'un outil de démarche éthique. C'est en collaboration avec un collègue médecin urgentiste, qu'ils décidèrent en 2011 de mettre en commun les outils existants en vue de la création d'un outil commun utilisable par tous. Sept ans plus tard et après un travail de co-construction avec dix services du CHU de Bordeaux, cet outil a été validé et est utilisé dans tout le CHU ainsi que dans d'autres structures externes au CHU de Bordeaux.

Nous avons vu que pour Luce Des Aulniers : « Le sens, ce n'est pas métaphysique. C'est du senti quotidien. Par-delà et avec les vertiges. »⁵⁰¹. En lisant cette phrase, je me demande si cela ne pourrait pas être l'une des raisons qui fait que la notion d'équipe est très importante en soins palliatifs car chacun sait de l'intérieur, dans son intimité, ce qui se joue autour de la mort. S'ils trouvent du sens à prendre soin des personnes malades et de leur entourage, ils prennent tout autant soin les uns des autres. Nous sommes en effet dans la même logique d'une non étanchéité à la souffrance de l'autre, comme me le dira Marjolaine, infirmière à l'USP, dont les propos recueillis bien après la réunion d'analyse des pratiques professionnelles témoignent que cette dernière n'a pas été vaine :

J'ai trouvé un cadre et une équipe bienveillante, une équipe pluridisciplinaire au complet que je n'avais jamais connue. Je ne regrette pas de m'être engagée parce que la charge émotionnelle pouvait me faire peur. Je trouvais qu'on était seul à la gérer dans les autres services parce que les gens étaient plutôt fuyants, là, je suis avec des gens qui sont tous là pour la même chose et du coup qui sont dans le vif du sujet et qui ne fuient pas les émotions. Et au contraire qui sont soutenant, tout le monde dans notre équipe est très observateur de son collègue. Si des fois c'est un peu difficile, on va sentir ça et on va aller un peu tirer la sonnette derrière en disant : Est-ce que là ça va cette situation avec ce patient, avec la famille, tu es sûr je trouve que tu prends les choses peut-être un peu trop à cœur ? donc finalement cette peur-là elle est vite partie.

Je me souviens d'un matin à l'USP, où l'état d'une femme de 47 ans s'était dégradé dans la nuit et se trouvaient à ses côtés sa mère, son mari et sa fille de 14 ans qui ne l'avait pas revue depuis son hospitalisation. La tension était palpable et j'ai assisté dans le couloir à une discussion entre un jeune infirmier stagiaire et une infirmière du service. Ce dernier lui disait ne pas savoir comment réagir et elle lui répondit de ne pas s'en faire, qu'un regard, un sourire suffisaient et qu'il fasse comme il le sent. Ce ne fut pas long mais leurs manières de dire et de se regarder portaient en eux la confiance nécessaire à l'apaisement des craintes du jeune homme dont le merci à cette infirmière était bien plus qu'un merci.

Il est intéressant de noter que c'est d'engagement dont parle Marjolaine, quant à Carole, cadre de santé, c'est de valeurs dont elle parle :

Les valeurs de respect et de tolérance, ce sont des mots qu'on utilise beaucoup mais au final, je trouve qu'ici ils sont vrais ces mots. D'accord on est une équipe et des fois il y a des tensions, des frictions, c'est la vie d'équipe et c'est normal mais globalement il y a

⁵⁰¹ Des Aulniers, Luce. *Itinérances de la maladie grave : le temps des nomades*. op.cit. p. 604.

toujours une bienveillance. Il n'y a pas longtemps, un aide-soignant me disait que ce qui l'avait vraiment impressionné ici, c'est qu'il était à peine arrivé et il était venu à un repas de service et il avait été surpris de voir tous les anciens professionnels qui venaient à ce repas. Quand on ne fait plus partie de ce service, c'est comme s'il y avait encore un lien, quelque chose qui fait qu'on a été relié à un moment donné dans un espace-temps sur une mission, sur le prendre soin, sur un métier, et donc on a encore envie de partager des moments ensemble.

Comme nous l'avions vu dans le chapitre 1.3.2, il n'est pas rare qu'ils célèbrent, ensemble, les moments de vie de l'équipe. Il n'est pas rare également que chacun porte à tour de rôles (sans que cela soit planifié) quelques douceurs lors des réunions pluriprofessionnelles, ce que j'ai également observé auprès de l'EMSP L'Estey Mutualité comme en témoignent les photos ci-dessous :



Illustration 16 : Douceurs à l'EMSP L'Estey Mutualité⁵⁰²

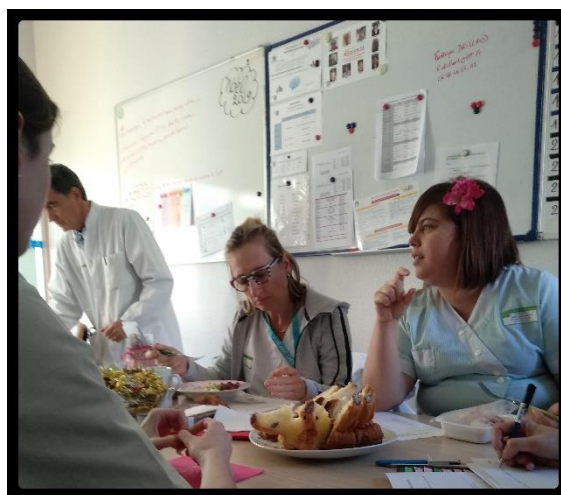


Illustration 17 : Douceurs à l'USP

Le travail en équipe interdisciplinaire s'est révélé tout aussi fondamental à Douala au Cameroun tout comme le *prendre soin* de cette équipe. Je me souviens des propos d'une infirmière du service de soins palliatifs oncologie de l'hôpital de Bonassama qui me racontait que le vendredi était le jour où ils se rendent au domicile des malades et d'ajouter :

Quand on revient des visites, on a notre petit débriefing et on apporte des choses, ça peut être des gaufrettes, ça peut être n'importe quoi, et on se met là, on chante, on danse,

⁵⁰² L'on peut voir au premier plan à gauche le sac contenant un ensemble de viennoiseries.

on essaie de déstresser de ce qu'on fait au cours de la semaine car ça ne peut pas laisser indifférent.

L'assistante sociale me dira à son tour :

On se retrouve le matin et on fait un débriefing avec le psychologue et on part à domicile. Après avoir rencontrés tous les malades programmés, on rentre à l'hôpital pour le débriefing, pour éloigner tout ce qu'on a vu. Ce qui est très important parce que ce n'est pas facile de voir un malade avec une telle tumeur qui ne guérit pas, ce n'est pas si facile.

Les membres d'une équipe palliative (qu'ils soient professionnels ou bénévoles) incarnent le modèle du « soignant contemporain » dont parle Walter Hesbeen⁵⁰³ où le « Prendre soin conduit les soignants à exprimer la considération qu'ils ont pour l'humanité d'autrui et, ainsi, à chercher à honorer une personne pour l'humanité qui est la sienne, quel que soit son état, un état de grande dépendance parfois. »⁵⁰⁴. Ils forment une organisation collective digne d'intérêt autour de la question du *prendre soin* dont la dimension humaine se retrouve être le point commun de ce qui les réunit. Le dialogue pluriprofessionnel, incluant une démarche réflexive, est une base indispensable de la pratique palliative. L'accompagnement en soins palliatifs se déroule dans un espace et un temps riche de significations aussi bien pour les personnes malades que pour celles qui les accompagnent. Cela nécessite un travail réflexif en équipe interdisciplinaire où les notions de confiance et de communication sont fondamentales, notions qui, comme le dit Dominique Wolton, « appartiennent aux logiques de l'altérité sans lesquelles rien n'est possible. »⁵⁰⁵. En effet, comment imaginer être en relation avec l'autre, différent de moi, sans partager le temps de la confiance face à ce qui est autre et ainsi peut-être passer de l'incommunication, qui est à la base de la rencontre avec l'altérité, à la communication ? Communication s'entendant ici dans son sens premier qui comme nous le rappelle Yves Winkin signifie : « mettre en commun, être en relation »⁵⁰⁶. C'est grâce aux échanges avec les autres membres de l'équipe, à ces réflexivités mises en commun, à cette mise en mots et en sens collective qu'ils en viennent à cette intelligence du soin. Mais si toutes ces expériences personnelles prennent sens en prenant appui sur le collectif, il n'en est pas moins vrai que c'est grâce à la prise en considération de toutes ces expériences singulières partagées dans un espace de confiance qu'ils en viennent à un sens commun. Grâce aux échanges sur les pratiques et sur

⁵⁰³ Hesbeen, Walter. « Le soignant contemporain ». *Cancer(s) et psy(s)* 4, n° 1 (2019) : 61-67.

⁵⁰⁴ *Ibid.*, p.67.

⁵⁰⁵ Wolton, Dominique. « Avant-propos. Confiance et communication : une aporie démocratique ». *op.cit.* p.14.

⁵⁰⁶ Winkin, Yves (dir.). *La nouvelle communication*. 1981. Paris : Éditions du Seuil, 2000. p.13.

les ressentis qu'elles induisent, s'opère alors entre les différents membres de l'équipe palliative, la transmission d'expériences incorporées par la pratique, qui, à l'aide d'une réflexivité mise en commun deviennent culture du soin. C'est bien par la mise en commun des différents liens créés par chaque membre de l'équipe avec la personne malade et ses proches, que la reconnaissance des besoins de ces derniers peut être améliorée et qu'une reconnaissance entre pairs s'opère. Un travail d'humains autour de l'humain, chacun ressentant le caractère indispensable de sa fonction afin de parvenir à un accompagnement global où, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, la prise en considération de la *dimension existentielle* est centrale.

2.2 La culture palliative : manière de voir, manière de faire

Nous venons de voir l'importance en soins palliatifs du travail en équipe, ce dernier étant nécessaire à l'approche globale qu'ils mettent en place dans leur accompagnement et qui témoigne d'une logique inverse de l'individualisme. C'est ensemble que les membres de l'équipe palliative font le deuil de guérison de la personne qu'ils soignent. Marc Augé et Claudine Herzlich nous disent à propos de la maladie qu'« Il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser. »⁵⁰⁷. Dans le contexte des soins palliatifs, l'espoir de maîtriser la maladie est évanoui, le sens de cette dernière est son issue certaine vers la mort. C'est ce sens-là qui sera accompagné par toute une équipe dans le but de permettre à la personne malade ainsi qu'à ses proches de vivre le mieux possible ces moments de vie. En écho à l'ouvrage d'Yvonne Verdier *Façons de dire, façons de faire*,⁵⁰⁸ nous verrons que la manière de voir et la manière de faire en soins palliatifs nous livrent une façon de penser. C'est dans une pratique quotidienne qu'apparaît la culture palliative qui n'est pas sans nous rappeler ce que nous dit Cornélius Castoriadis, à savoir que c'est dans le « faire social » qu'apparaît le « sens incarné »⁵⁰⁹. Benoît Burucoa parle d'« une vision du monde »⁵¹⁰ dans un article du même nom,

⁵⁰⁷ Augé, Marc, et Herzlich, Claudine (dir.). *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. op.cit. p.9.

⁵⁰⁸ Verdier, Yvonne. *Façons de dire, façons de faire : la laveuse, la couturière, la cuisinière*. Paris : Gallimard, 1979.

⁵⁰⁹ Castoriadis, Cornelius. *L'institution imaginaire de la société*. op.cit. p.221.

⁵¹⁰ Burucoa, Benoît. « Une vision du monde ». *Revue internationale de soins palliatifs* 30, n° 1 (26 juin 2015) : 13-14.

il nous dit que « La “ main palliative ”, qui se veut tout à la fois technique et relationnelle, prend en compte le corps, d’abord, par l’évaluation et le traitement de la douleur, par la propreté et le confort, par la sécurité... Ce corps est celui d’une personne qui devrait toujours rester quelqu’un aux yeux des autres, et ne jamais devenir personne aux yeux de quelqu’un. Ses proches, partenaires et bénéficiaires du projet, doivent être pris en considération, afin d’être capables de rester proches du patient. Mais qui pourrait faire face tout seul, et qui peut tout seul en situation palliative complexe ? Personne, et seule une équipe, c’est-à-dire au moins deux ou trois personnes, y parviendra. L’environnement, la société, censée abriter les plus vulnérables parmi les siens, doit être suscitée. »⁵¹¹.

Nous verrons qu’en ouvrant le regard d’une manière globale, les soins palliatifs prennent en considération la *dimension existentielle*⁵¹² dans le soin, ce qui fait que l’accompagnement de la personne malade se réfléchit concomitamment de celui de ses proches. Les membres de l’équipe palliative deviennent ainsi médiateurs entre la personne malade et ses proches, ce rôle conférant du sens à leur fonction.

2.2.1 L’accompagnement ou « Les lunettes humanité »

Mes différents terrains m’ont permis d’observer que même s’il y a la présence de LISP⁵¹³ dans certains services, cela ne veut pas dire que la démarche palliative puisse s’y adapter totalement. En effet, les personnes relevant des LISP représentant la minorité des patients accueillis au sein de ces services, tout comme les professionnels référents en soins palliatifs représentent la minorité de l’équipe soignante, l’organisation y est davantage centrée sur un rythme biomédical qui n’est pas celui des soins palliatifs. Voici les propos de Carole, cadre de santé en USP⁵¹⁴ à propos de la temporalité au sein d’un service de soins palliatifs :

Les soignants finalement ne choisissent pas la facilité à travailler en soins palliatifs, parce que quand ils arrivent le matin, ils pourraient très bien se dire il y a l’heure des petits déjeuners, la tournée de température, l’heure des toilettes... et non. Lorsque le patient dort, on le laisse tranquille, s’il n’est pas soulagé, on arrête ce qu’on fait et on le soulage. Ça demande à chaque fois un grand écart, une finesse et quand on parle du

⁵¹¹ *Ibid.*, p.14.

⁵¹² Nous développerons dans le chapitre 2.2.2 ce qui est entendu par « dimension existentielle ».

⁵¹³ Lits Identifiés Soins Palliatifs

⁵¹⁴ Unité de soins palliatifs

fait de personnaliser les soins ça prend tout son sens, ce n'est pas du vent. C'est vraiment personnalisé au rythme du patient et non au rythme du soignant. C'est plus coûteux pour le soignant mais finalement tout le monde y trouve son compte parce qu'on a l'impression globalement de faire du bon boulot.

Le type de temporalité que l'on trouve dans un service dédié aux soins palliatifs ne peut s'adapter à des services destinés à des soins curatifs dont l'objectif premier est de lutter contre la maladie et d'expérimenter de nouveaux traitements afin d'y parvenir. Pour les personnes relevant de LISP il n'est plus nécessaire d'entreprendre quoique ce soit dans ce sens, il s'agit alors de focaliser sur leur confort. L'on peut alors comprendre les mises en tension qui peuvent poindre au sein d'une équipe lorsqu'il s'agit de poursuivre ou d'arrêter les traitements. Tout comme celles liées à l'accompagnement nécessaire une fois l'arrêt des traitements décidés. Néanmoins, j'ai pu observer que les professionnels référents trouvent les moyens de mettre en place avec les autres membres de l'équipe une démarche éthique. De plus, même si la temporalité du service n'est pas adaptée à celle que requiert la démarche palliative, les personnes référentes tentent d'adapter au mieux cette dernière. À ce sujet, retrouvons Noëlle, médecin dans le service de médecine interne et maladies infectieuses et première médecin formée en soins palliatifs hors unité de soins palliatifs :

Répondre aux besoins existentiels d'un patient à un moment donné, c'est ce que je fais depuis 30 ans et ça passe par des outils. Des outils de décision comme l'outil de démarche éthique, on essaie de travailler ensemble pour finalement répondre aux besoins de ce patient. C'est une philosophie que j'essaie de transmettre aux jeunes. Je vois bien quand ils arrivent, ils ont envie d'utiliser des examens complémentaires, c'est technique, mais avec le temps et encore plus avec ce que j'ai vécu (souvenons-nous de ses débuts en tant que médecin en pleine épidémie du sida), je pense que quelquefois on demande des examens complémentaires dont on n'a rien à cirer, ni moi en tant que médecin senior, ni le patient. Je crois qu'on ne lui rend pas service et c'est ça que j'essaie de transmettre, de faire passer. Que oui dans les livres il faut théoriquement faire ça, oui le monsieur il a une tumeur et il faudrait la biopsier mais non on ne va pas lui faire parce qu'en fait on ne va pas lui rendre service. C'est toute l'éthique de la médecine.

C'est également ce que me raconta Fanny, médecin généraliste dans le service d'oncologie. Elle prit comme exemple le cas d'une femme de 75 ans, atteinte d'un cancer rénal avec des métastases osseuses, alitée du fait d'une fracture du bassin et dont les traitements contre son

cancer ont été arrêtés depuis un an. Elle raconta que depuis un an, cette femme vivait chez elle dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, qu'elle était dans son lit et n'avait pas de douleurs ni de complications particulières, et qu'elle disait profiter de ses proches et que c'était bien comme ça :

Ça montre bien qu'on ne peut pas prévoir et encore une fois il ne faut pas donner de temps parce qu'on ne peut pas savoir comment les choses vont tourner. Il y a une adaptabilité du corps face à l'évolution de la maladie, il y a des choses qui peuvent sembler intolérables au départ et puis finalement c'est la pulsion de vie qui prend le dessus.

Fanny m'exprima son intérêt pour la démarche éthique en ajoutant que cette dernière est d'autant plus complexe qu'il existe de nouvelles thérapeutiques disponibles en oncologie, ce qui rend d'autant plus difficile la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements :

Ce qui est un peu notre fil d'Ariane c'est que tous les oncologues du service se posent toujours la question du sens de faire et comme on dit souvent, c'est facile de cliquer sur le bouton et de faire la chimio, ce n'est pas très compliqué, mais par contre de se dire que là, à ce moment-là, ce patient-là ben non je ne ferai pas de traitement ou là stop il faut savoir s'arrêter, ça prend un peu plus de temps et les oncologues ici, ils appréhendent vraiment cette dimension-là. Et les cartes elles sont posées, c'est-à-dire que dès la consultation d'annonce, ce qui est toujours dit au patient, c'est le fait qu'il n'y aura pas de guérison mais qu'on a des choses à proposer qui permettront d'avoir une qualité de vie, qu'il y a des choses qui peuvent être intéressantes à faire, les choses sont posées.

C'est aussi la complexité des situations rencontrées qui a conduit Geneviève, médecin depuis plus de trente ans en gériatrie, à se former. Elle commença par le Diplôme Universitaire en soins palliatifs qu'elle qualifia de *grande ouverture*, ce qui lui fit découvrir l'éthique qu'elle approfondit dans le cadre du Master éthique soin et santé de l'université de Bordeaux 3. Le service de gériatrie accueille des personnes d'une moyenne d'âge de 89 ans, atteintes de plusieurs maladies chroniques et très dépendantes. Il n'est pas rare qu'elles soient atteintes d'une maladie cognitive qui révèle un mode de communication particulier :

On peut parler avec un langage complètement surréaliste, décalé, mais qui veut bien dire ce qu'il veut dire. Nous on est habitué mais là encore il faut le faire passer, il faut dire que ce n'est pas parce qu'on ne parle pas qu'on ne communique pas. Ça avec les proches ce n'est pas facile, bien souvent il y en a qui disent : « ce n'est pas la peine qu'on vienne parce que finalement il ne parle plus ». On leur dit alors que le langage

n'est qu'une toute petite portion de nos capacités de communication et que le toucher, les regards, la tonalité de la voix sont aussi très puissants, et on leur dit que le côté émotionnel demeure. Les proches souffrent des pertes et il faut les aider, les accompagner, leur expliquer.

J'ai nettement moins ressenti la dichotomie entre soins curatifs et soins palliatifs en service de gériatrie. Peut-être est-ce due à la proximité de la mort comme le souligne Renée Sebag-Lanoë, pionnière d'une démarche palliative en gérontologie : « Je sais que je vais me trouver confrontée à l'inéluctabilité de la mort humaine. La mort de vieillesse. La vraie ! Celle que nous n'éviterons pas, même si nous évitons tous les facteurs de risque ! Celle contre laquelle le médecin que je suis perdra toujours, tôt ou tard, en décidant d'aller soigner de grands vieillards. »⁵¹⁵.

Lorsque j'ai réalisé l'étude exploratoire au CHU de Bordeaux, ce fut la première fois que j'eus accès à ce qui se vit dans un service de soins palliatifs et bien que j'aie pu en avoir une idée lors de mes accompagnements bénévoles, ce temps long m'a permis de découvrir également de nombreux parallèles entre la démarche anthropologique et la démarche palliative. Alors que la société accélère nos vies, que la quantité prend le pas sur la qualité et l'argent sur le temps, l'anthropologie tout comme les soins palliatifs, nécessitent une démarche qualitative où le temps doit être pris pour aller à la rencontre de l'autre en tant qu'inconnu. Étant déplacés par l'autre de ce que l'on connaît, le temps de l'observation et de l'écoute est nécessaire à la découverte progressive de ses représentations, de ses pratiques, et de ses interactions avec les autres. Un parallèle notable se voit dans la notion de terrain, notamment concernant sa dimension d'apprentissage. Par exemple, bien que les bénévoles d'accompagnement soient formés, ils parlent de vraie formation une fois sur le terrain, selon eux l'accompagnement s'apprend en pratiquant. Pour Jean-Pierre Olivier de Sardan, il en est de même concernant l'enquête de terrain qui « est d'abord une question de “tour de main”, et procède à coups d'intuition, d'improvisation et de bricolage. Le caractère “initiatique” du terrain, maintes fois relevé, souvent sarcastiquement, chez les commentateurs de la tradition anthropologique, n'est qu'une affaire de mythe ou de rite. C'est aussi, et sans doute surtout, une affaire d'apprentissage, au sens où un apprenti apprend avant tout en faisant. »⁵¹⁶. Il ajoutera : « Il faut avoir dû souvent improviser avec maladresse pour devenir peu à peu capable d'improviser avec habileté. »⁵¹⁷. C'est ce que

⁵¹⁵ Sebag-Lanoë, Renée. *Mourir accompagné. op.cit.* p. 22.

⁵¹⁶ Olivier de Sardan, Jean-Pierre. « La politique du terrain ». *Enquête. Archives de la revue Enquête*, n° 1 (1 octobre 1995) : 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>. p.2.

⁵¹⁷ *Idem*.

font quotidiennement les membres d'une équipe palliative qui doivent s'ajuster en commun face à des situations instables. La personne étant au centre des préoccupations aussi bien de l'anthropologue que de l'accompagnant en soins palliatifs, certains outils de recueil de données sont également très similaires. L'entretien d'accueil au sein d'un service de soins palliatifs ou encore le premier entretien à domicile réalisé par une équipe mobile de soins palliatifs ressemblent par bien des aspects à un entretien anthropologique. La prise en considération de l'entourage fait partie intégrante de la démarche car il est bien entendu que c'est d'une personne en liens avec d'autres personnes dont il s'agit et que ces autres personnes ne sont pas étanches à ce qui se joue dans la vie de leur proche. Une grande similitude est apparue entre le génosociogramme réalisé en USP et ce qu'on appelle l'anthropologie de la parenté. Un véritable travail d'enquête en équipe est réalisé, chacun ajoutant au fur et à mesure les informations récoltées sur le génosociogramme dont voici un exemple :

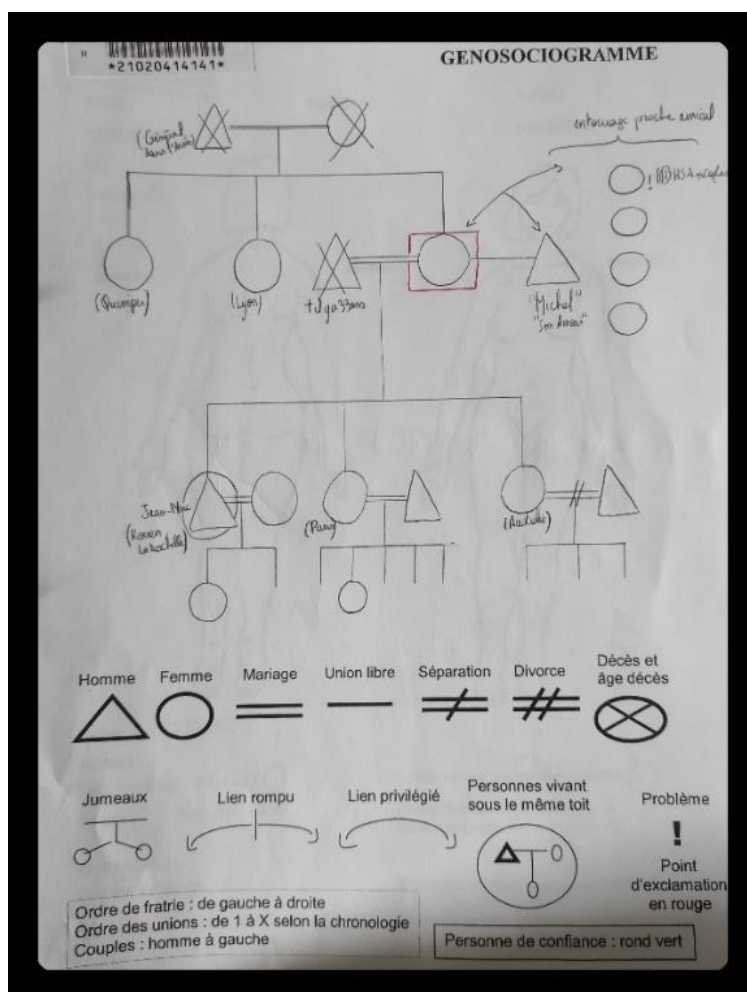


Illustration 18 : Génosociogramme

La relation à l'autre étant au centre des démarches anthropologique et palliative, elles ont aussi en commun la nécessité d'une réflexivité sur leur pratique.

Lorsque j'ai découvert les Sciences de l'Information et de la Communication, des liens dans la manière de voir et de faire sont également apparus entre ces différentes disciplines que sont les soins palliatifs, l'anthropologie et la communication. Par la prise en considération de différents points de vue, ces disciplines ont en commun l'importance de l'interdisciplinarité et d'un travail de terrain permettant de distinguer ce qui est dit du fait et ce qui est fait du dit. De plus, comme le dit Dominique Wolton : « La communication est d'abord une *expérience anthropologique* fondamentale. Intuitivement, communiquer consiste à échanger avec autrui. Il n'y a tout simplement pas de vie individuelle et collective sans communication. [...] L'acte banal de communication condense en réalité l'histoire d'une culture et d'une société. »⁵¹⁸. Mais l'extrême vulnérabilité à laquelle sont confrontées les personnes en soins palliatifs révèle un mode de communication complexe où planent des questions d'ordre communicationnel comme dire ou ne pas dire, faire ou ne pas faire et comme le dit Geneviève : *ce n'est pas parce qu'on ne parle pas qu'on ne communique pas*. J'ai pu découvrir que face aux incommunications, les soins palliatifs parviennent à une communication « orchestrale »⁵¹⁹ qui, comme le dit Yves Winkin « revient à voir dans la communication le phénomène social que le tout premier sens du mot rendait bien, tant en français qu'en anglais : la mise en commun, la participation, la *communion*. »⁵²⁰. Nous avons vu en effet que les membres de l'équipe palliative se sentent à leur place et il est bien entendu que chacun a la sienne qui n'est pas la même que l'autre et c'est ainsi que chacun, de sa place, joue sa propre partition afin de mettre en œuvre leur approche globale. Nous sommes loin d'une partition qui aurait été composée en amont mais davantage dans une création commune, la recherche d'un accord sans cesse ajusté selon l'évolution des situations rencontrées. Chacun participe avec son propre instrument, sa propre pratique qui, réunie à celle des autres, forme la culture palliative. Cette façon de voir la communication de manière orchestrale, « c'est à dire dynamique, globale et multipolarisée »⁵²¹ comme le dit Pascal Lardellier, rejoint la vision globale fondatrice des soins palliatifs. Nous avons vu en effet que leurs pratiques s'appuient sur le concept de la souffrance globale, *total pain*, élaboré à Londres dans les années 60 par Cicely Saunders⁵²² pionnière des soins palliatifs. Elle recommande une approche holistique de la personne malade avec la prise en considération dans l'accompagnement des dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle⁵²³ de la

⁵¹⁸ Wolton, Dominique. *Penser la communication*. Paris : Flammarion, 1997. p.15.

⁵¹⁹ Voir. Winkin, Yves (dir.). *La nouvelle communication*. 1981. Paris : Éditions du Seuil, 2000.

⁵²⁰ *Ibid.*, p.26.

⁵²¹ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. *op.cit.* p. 205.

⁵²² Saunders, Cicely et Baines, Mary. trad. Salamagne, Michèle. *La vie aidant la mort -- Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. *op.cit.*

⁵²³ Ce que nous développerons dans le chapitre 2.2.2.

souffrance. Nous verrons dans les chapitres suivants que ces dimensions ne sont pas une série d'éléments séparés mais davantage un ensemble de relations dont la *dimension existentielle* serait le lien.

L'accompagnement global est donc à la base de l'organisation en soins palliatifs où face à la maladie qui ne peut être guérie, tout est mis en œuvre afin d'accompagner au mieux la personne malade ainsi que ses proches. Dans la Circulaire Laroque, qui institutionnalise en 1986 les soins palliatifs en France, voici ce que nous pouvons lire dans le premier chapitre intitulé : « Soins et accompagnement » :

« Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement. En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est à dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute la douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres. »⁵²⁴.

Il est intéressant de souligner la dimension communicationnelle de cette approche où le dit n'est pas que le dit mais comprend un contexte relationnel où la douleur peut se faire message, cela nécessitant écoute et disponibilité de la part de l'équipe palliative pour y déchiffrer la souffrance et ainsi la soulager. Porter les *lunettes humanité* comme me la dit une infirmière, c'est un travail de sens, une manière de socialiser le rapport à la mort autour de l'extrême vulnérabilité.

Comment s'y prennent-ils, quelles pratiques sont mises en œuvre par les différents membres de l'équipe palliative afin de parvenir à un accompagnement global permettant que des personnes qui vont mourir ainsi que leurs proches y trouvent un sens et de la reconnaissance tout comme les personnes qui les accompagnent ?

Je commencerai par évoquer les agents de service hospitalier dont il est important de noter que l'esprit de la démarche palliative transparaît dans leurs pratiques. Nous avons vu en effet que

⁵²⁴ « Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJDP », s. d. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>.

leur présence n'était pas inhabituelle lors des réunions de transmission. Lors du terrain réalisé dans le cadre de l'étude exploratoire, j'avais eu un entretien avec Nino, agent de service hospitalier à l'USP⁵²⁵ depuis son ouverture en 1995, aujourd'hui à la retraite :

Je m'occupe de l'entretien mais on peut passer du temps avec les patients. Les médecins peuvent entrer dans la chambre, nous on est assis à parler avec le patient et jamais on a une réflexion, ou un médecin qui dirait : « vous n'avez pas de travail ? », parce que pour eux, ils nous l'ont souvent dit : « votre travail c'est ça aussi, c'est être avec les patients, les écouter. ».

C'est régulièrement que je pouvais observer Nino prendre soin des poissons rouges présents dans la salle des familles ou encore des orchidées présentes dans les couloirs du service :

On essaie de discuter de tout mais on va essayer de parler d'autres choses que de leur maladie. On va discuter des fleurs et grâce à elles, on a des patients qui sont sortis des chambres juste pour voir les orchidées.

Lors du terrain réalisé dans le cadre de la thèse, observant Elodie et Sylvie prendre soin, ensemble, de l'espace de vie des personnes malades, je décidai de mener un entretien en commun.

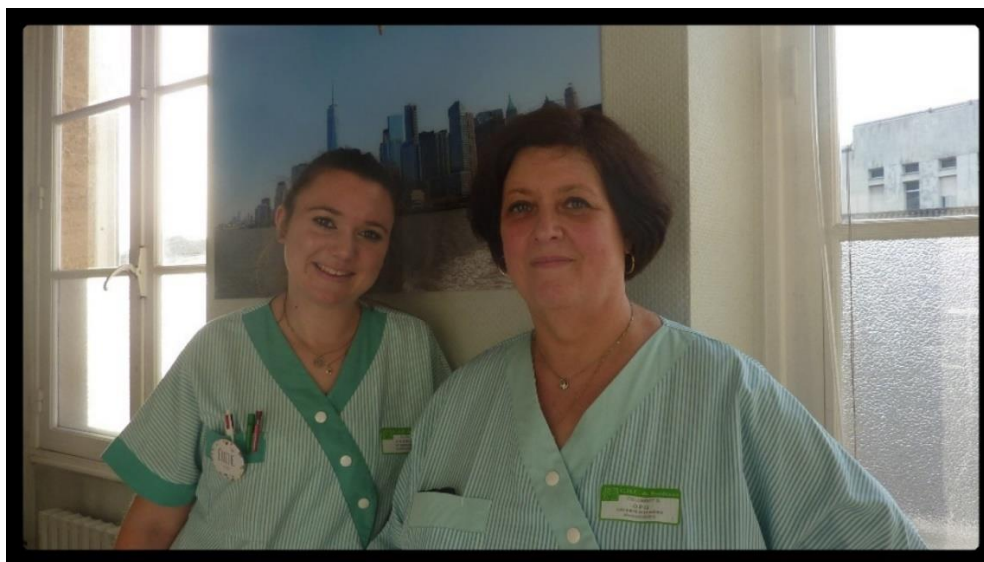


Illustration 19 : Elodie et Sylvie

⁵²⁵ Unité de soins palliatifs

Voici un extrait de leur entretien :

Sylvie : On fait le ménage mais on a du relationnel avec les patients et on parle de tout, de la vie.

Elodie : On communique le temps de faire la chambre, on a le temps d'avoir des échanges avec les patients c'est ça qui est bien. On peut s'arrêter pour parler avec eux pour passer du temps avec eux.

Sylvie : On travaille toutes les deux ensemble on travaille en équipe et quand on voit que le patient n'est pas bien on reste avec lui et des fois même jusqu'à la fin.

En effet, leur manière de voir et de faire, cette proximité quotidienne avec les personnes malades et leurs proches, peuvent les conduire à être présentes au moment du décès. Sylvie me raconta ce moment, où avec Nino, ils tinrent la main d'une jeune fille trisomique dont ils s'étaient beaucoup occupés et qui rendait son dernier souffle. Ils étaient à ses côtés en compagnie de sa mama Kika, sa mère d'adoption.

Travailler ensemble, c'est ce que font les infirmières et aides-soignantes d'un service de soins palliatifs. Cette mise en pratique interdisciplinaire peut également s'observer lors de soins réalisés conjointement par d'autres professionnels de l'équipe, mais concernant les infirmières et les aides-soignantes, on parle de *binôme* car c'est une pratique de chaque jour.

Voici les propos de Danielle, aide-soignante :

Tu es une paire d'yeux et une paire d'oreilles supplémentaires à celle de l'infirmière avec laquelle tu bosses en binôme et sous sa responsabilité. Ici tu es là pour accompagner aux gestes du quotidien, prendre le temps, tu es disponible pour pallier aux gestes qui ne peuvent plus être fait mais tout en maintenant une autonomie. On a aussi un rôle d'aide avec l'infirmière sur l'observation clinique pour adapter les soins ou alerter lorsqu'on observe des choses.

Et maintenant ceux d'Amélie, infirmière :

Le cœur de notre approche et c'est ce que j'aime, c'est qu'on s'adapte aux patients, par exemple on ne les réveille pas, ou on ne va pas leur servir un plateau énorme alors qu'ils ont très peu d'appétit, on va chercher à trouver ce qui leur convient, on est dans la personnalisation. Dans les autres services, le rôle propre de l'infirmière habituellement c'est de déléguer à l'aide-soignante tous les besoins quotidiens du patient et ce qui est intéressant dans notre service c'est qu'une grosse part de notre travail se fait en binôme avec l'aide-soignante, on est donc présentes pendant la toilette par exemple et pendant la toilette il y a plein de choses qui se passent. C'est en étant au plus proche qu'on les

connaît le mieux. Et encore une autre chose qui m'intéresse beaucoup ici c'est que l'on va respecter le refus de tel ou tel médicament par le patient, on explique beaucoup et on est à l'écoute de ce qu'il veut ou pas dans ses traitements, c'est lui qui décide. Ensuite tout un volet intéressant c'est la prise en compte de l'entourage, il y a tout le côté écoute et explication auprès de l'entourage et on prend soin aussi de l'entourage, ça peut passer par des petits soins, un café, faire des petits massages aussi de l'entourage.

Souvenons-nous de ce petit coucou de la main de la part de Jean-François, infirmier de nuit, à destination de cette femme présente chaque nuit auprès de son époux et à quel point cela lui faisait du bien. Stéphanie, son binôme aide-soignante sur qui il me disait pouvoir compter, me dira : *Ce que j'aime ici c'est qu'on travaille beaucoup en binôme et qu'on a le temps de la relation avec le patient.* J'ai pu observer à maintes reprises cette relation de proximité qui se construit quotidiennement, de jour comme de nuit, entre ce binôme soignant, la personne malade et son entourage, relation où l'on prend le temps de l'écoute et de l'explication. Le travail en binôme est un travail d'équipe dont la dynamique introduit la dimension sociale de l'accompagnement en soins palliatifs dont l'équipe ne se réduit pas à ce binôme. J'ai pu voir que la personnalisation de l'accompagnement est telle que l'équipe n'hésite pas à s'écarter de l'organisation établie et à se coordonner pour y parvenir. C'est l'ajustement dont nous parlions afin de réaliser l'œuvre commune d'accompagnement global où l'écart, loin d'être une fausse note, enrichit l'œuvre. Je me souviens par exemple d'une jeune patiente qui souhaitait sortir dans le centre de Bordeaux (l'hôpital est en plein centre) et du jour où cela s'est passé. J'ai pu être témoin de cette organisation complexe qui nécessita un ensemble de coordinations entre les différents membres de l'équipe et la mise en pratique d'une intelligence collective. Si cette sortie qui nécessitait la présence d'un soignant était prévue, l'entretien d'accueil d'une personne malade arrivant le même jour dans le service l'était moins. Cet entretien nécessite un temps long que l'équipe soignante restante dans le service n'avait pas. Mais comme m'avait dit Amélie (infirmière) : *Quand on a un projet, il faut que tout le monde y croit et ça nécessite une bonne ambiance dans l'équipe.* C'est alors que Carole, cadre de santé, n'hésita pas à contribuer à la réorganisation nécessaire en réalisant l'entretien d'accueil. Carole qui me raconta avoir *toujours été attirée par des services un peu complexes*, elle a en effet travaillé en services de réanimation et d'oncologie avant d'arriver en soins palliatifs, dont elle me dira :

C'est nourrissant de travailler dans ce type de structure où finalement il faut rester très humble et ça me convient bien. C'est-à-dire que je n'arrive pas avec mon savoir, ma toute puissance paramédicale, comme les médecins n'arrivent pas avec leur puissance médicale, mais au contraire, on n'est vraiment pas grand-chose, on est dans la

complexité sans arrêt et on doit être en capacité de se dire là non on fait fausse route. Il faut qu'on ait cette lecture fine et je trouve que ce type de service nous apprend ça, d'être à la fois humble et à la fois avoir une lecture des événements, on a plusieurs lunettes et en fait on s'adapte à chaque situation singulière. Cette lecture de vie, des trajectoires de vie, on arrive mieux à mon sens à s'y arrêter, à essayer de comprendre parce que c'est important pour nous en tant que soignant si on veut personnaliser et être dans une prise en charge adaptée.

Benoît Burucoa me dira :

C'est se confronter à la complexité des souffrances. La confrontation aux pathologies non guérissable dont le cancer mais aussi surtout le VIH SIDA en France a vraiment ouvert les portes. Je me rappelle la génération sacrifiée, tous ces jeunes de 20 à 30 ans qui sont morts comme ça en quelques semestres, et là tout d'un coup on s'est dit que la médecine hyper technique et glorieuse ne tenait pas ses promesses face à un simple virus et on le vit aujourd'hui d'une autre manière avec la Covid.

C'est dès son internat qu'il se rendit compte que la technique ne suffisait pas à répondre à l'ensemble des souffrances que peuvent ressentir la personne gravement malade et ses proches. Et c'est fort de ces expériences cliniques que les soins palliatifs se sont créés et ont permis qu'aujourd'hui, Marjolaine infirmière à l'USP, me décrive son travail ainsi :

Il y a tout ce qui est soin technique qui ne change pas des autres services conventionnels comme par exemple la réfection des pansements, la respiration des sécrétions, tous les soins techniques dont le patient peut avoir besoin. Et il y a tout ce qui est notion d'accompagnement que moi j'ai vraiment découvert dans ce service.

Bernard, médecin à l'USP et à l'EMSP⁵²⁶ depuis leurs créations en 1995 me décrira son travail ainsi :

Dans tous les soins palliatifs c'est la personne malade qui guide dans ce qu'elle peut encore guider malgré les attaques de la maladie et toujours relié à ses proches. Nous la fonction, je le dis sous forme de nous car c'est toute l'équipe reliée, on est là pour essayer d'entendre, d'accueillir ce qu'elle vit, de comprendre autant qu'on puisse comprendre, et puis de répondre. Alors le premier objectif c'est le soulagement physique pour que les symptômes de la maladie n'empêchent pas la personne de vivre ce qu'elle souhaite vivre avec toujours finalement ce qui l'anime, tout ce qui peut être

⁵²⁶ Equipe mobile de soins palliatifs

encore vécu dans ces derniers moments qui parfois justement prennent une dimension, une épaisseur particulière, et puis parfois aussi il ne faut pas idéaliser et ça ne se passe pas. C'est la vie de tous les jours et en même temps ça a une dimension particulière. Et puis bien sûr l'accompagnement des proches car c'est important que les proches puissent comprendre que la mort se rapproche même si ça peut entraîner une forme de colère, de révolte, un sentiment d'injustice, mais c'est la possibilité éventuelle de pouvoir partager, passer du temps, se préparer un peu à la séparation. Ça peut se passer de façon parfois violente ou de façon plus apaisée mais on essaie au moins de soulager, d'un peu amoindrir, de diminuer la violence même si ça reste toujours quelque chose d'inacceptable et de très difficile.

Mes différentes expériences en soins palliatifs m'ont permis d'y voir une mise en pratique de l'accompagnement de la souffrance dans un océan d'incertitude. Si je me réfère à nouveau au modèle orchestral de la communication, je vois les accompagnants en soins palliatifs tels des musiciens de jazz où l'écoute de l'autre est au cœur de la réussite de la création d'une œuvre en commun. Tout comme la manière de faire et de voir en soins palliatifs peut être déconcertante pour le monde médical, la manière de jouer du jazz peut être déconcertante pour des instrumentistes ayant une formation classique. Bien que les techniques destinées à soulager la douleur soient bien maîtrisées, cela ne suffit pas et les membres de l'équipe palliative improvisent face à des situations instables sans avoir peur du décalage ou du contretemps, rythmant ainsi le temps de manière syncopée en s'appuyant comme le jazz sur les temps faibles. C'est ainsi qu'ils accompagnent la souffrance face à la mort et donnent ainsi de la vie à la musique métissée qu'ils composent en commun. Loin d'être centré sur un individu, c'est l'accompagnement d'une personne en relation avec d'autres personnes dont toute la complexité réside dans la singularité de chacune. C'est un *prendre soin* qui nécessite la prise en considération d'une personne par une mise en perspective collective au sein d'une équipe interdisciplinaire et dans une perspective collective avec la prise en considération de l'entourage de cette personne. Nous sommes dans un entre-deux, au-delà de l'individu ou du tout social, c'est une mise en relation complexe entre individuel et collectif que combinent les soins palliatifs.

Ainsi, en plus de l'accompagnement global de la personne malade, une des particularités en soins palliatifs est l'accompagnement de ses proches. La maladie incurable bouleverse la vie de la personne malade comme celle de ses proches et nécessite de la part de l'équipe soignante un travail d'explication quant au développement de la maladie, quant aux soins qui peuvent être

prodigués et une écoute attentive des questions qui peuvent poindre, comme de celles qui ne sont pas posées. Questions pour lesquelles il n'existe pas forcément de manuel permettant d'y répondre, chaque situation étant singulière et en mouvement, cela nécessitant une réflexivité en équipe. La personne malade peut être traversée par un sentiment de honte ou encore d'indignité, sur lesquels Véronique Averous nous livre une réflexion philosophique s'étayant sur une pratique clinique dans son ouvrage *Les soins palliatifs : la honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*⁵²⁷. Véronique Averous a pris la suite de Benoît Burucoa en tant que cheffe de service. Dans son ouvrage, elle appréhende la souffrance ressentie face à l'approche de la mort en tenant compte d'un contexte social où performance et rentabilité sont de mises freinant ainsi la pleine reconnaissance des soins palliatifs. Il est fréquent que les personnes malades livrent leur crainte d'être un poids pour leurs proches. Les proches quant à eux ressentent souvent un sentiment de culpabilité à ne pas pouvoir être aussi présents qu'ils le voudraient, voire de ne pas le vouloir. Il n'est pas rare que ces personnes soient encore en activité professionnelle ou qu'elles ne vivent pas à proximité de leur proche cela les contraignant à une organisation complexe. La personne malade en est bien consciente et peut se culpabiliser de cette situation. Cela peut conduire à des incommunications, la culpabilité ressentie de part et d'autre étant difficilement partageable entre les personnes concernées, l'enjeu affectif étant trop prégnant. La liberté de parole à ce sujet est possible lorsque celui qui la reçoit, à savoir l'accompagnant, n'en est pas le destinataire. Comme ce jour où Adeline, médecin à l'USP eut au téléphone le mari de Monique hospitalisée depuis quelques jours, ce dernier vivant en Charente-Maritime. Il était en pleur et très inquiet pour sa femme et partagea avec elle le sentiment de honte et de culpabilité qu'il pouvait ressentir face à cela. Adeline me dira :

C'est sûr qu'on est plongé au cœur des situations familiales et je pense que la déculpabilité et le non jugement sont importants.

Accueillir la parole de la personne malade permet une reconnaissance de sa souffrance, comme l'illustre l'histoire que me raconta Benoît Burucoa :

C'est un monsieur qui est atteint d'un cancer évolutif de l'œsophage, je le voyais pour la première fois hier soir. Il a des douleurs et je lui dis que je ne comprends pas ses douleurs mais qu'on va tout faire pour le soulager, mais que pour les soulager, j'ai besoin de comprendre. Alors il m'aide énormément pour essayer de me faire comprendre ce qu'il ressent. Et puis avant de partir il me dit : « Vous savez, j'ai de gros problèmes » et pour moi, sa maladie, son cancer de l'œsophage avec une évolution c'est

⁵²⁷ Averous, Véronique. *Les soins palliatifs : la honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique : repères philosophiques, cliniques et sociétaux*. Paris : Seli Arslan, 2019.

déjà un gros problème et il me dit : « Je suis vraiment très perturbé dans ma vie parce que j'ai un gros souci avec mon fils. ». [...] Je crois là qu'on est vraiment dans une dimension corporelle, sa maladie, dans une dimension psychologique, mais mon hypothèse de travail c'est de penser que c'est la recherche d'un sens à sa vie, et que bien sûr ça va passer par son corps, bien sûr ça va passer par sa psyché, mais ça va aussi passer par cette relation, notamment à ce fils-là. Et que certes il se sent menacé jusqu'à risquer de mourir, mais fondamentalement ce qui est très important pour lui c'est cette relation. Elle est significative pour lui dans sa vie, dans son existence.

Si les médecins ou tout autre membre de l'équipe peuvent être récipiendaires de cette parole, la présence d'une psychologue, d'une assistante sociale ou encore de bénévoles la facilite.

Ils accompagnent aussi bien la personne malade qui le souhaite que ses proches, et comme nous l'avions vu, l'accompagnement des proches peut se poursuivre après le décès de la personne malade. Voici ce que me dira Maïder, psychologue à l'USP et à l'EMSP, au sujet de cet accompagnement :

C'est accompagner la personne à supporter ce qu'elle traverse. Ça peut être la perte d'autonomie ou la séparation à venir, ou la relation avec les proches qui a changé. On peut faire médiateur en voyant les proches à part ou avec la personne malade, c'est suivant ce qui va se présenter. C'est cheminer avec eux parce qu'en fait on ne sait pas où on va, et petit à petit, trouver au moins un équilibre ou du moins ne pas le perdre. Ce que je trouve intéressant dans ce travail c'est que finalement on est là pour la fin de vie d'une personne mais aussi pour la suite de la vie des autres.

Ce rôle de médiation est également évoqué par Gwenaëlle, psychologue elle-aussi à l'USP et à l'EMSP, au sujet de l'accompagnement des proches :

Je ne fais pas partie de ces psychologues qui considère qu'il faut un cadre strict, parfois il y a plus de choses qui se passent dans le couloir qu'ailleurs et je ne suis pas obligée de les amener dans mon bureau, ils peuvent parler au lit de leurs proches s'ils en ont besoin parce qu'on sert d'intermédiaire.

Elles interviennent toutes deux aussi bien à l'USP qu'à l'EMSP, à la différence qu'en EMSP, comme les autres membres de l'équipe mobile, il s'agit de conseiller les membres de l'équipe du service qui en ont fait la demande. Voici ce que m'en dira Maïder :

Les médecins conseillent des médicaments et nous avec ce qu'on perçoit des entretiens familiaux, on peut faire remonter des choses. On est un tiers qui donne un regard

transversal sur la situation, on est des empêcheurs de tourner en rond en ajoutant de la complexité à cette situation. Cette idée de complexité est déjà présente en USP et tout le monde est d'accord pour qu'on s'en occupe.

En effet, à l'USP, une réunion entourage a lieu chaque semaine où il s'agit d'aborder en équipe les situations les plus complexes. De plus, le travail de l'assistante sociale permet d'anticiper ce qui pourrait devenir problématique, comme en témoignent les propos de Florence assistante sociale à l'USP et à l'EMSP :

Je m'assure que le patient et sa famille aient les droits auxquels ils peuvent prétendre. Quand ils arrivent, je viens me présenter en leur disant que je suis là pour répondre à leurs interrogations sur le plan administratif ou autre. Je ne parle jamais au départ de retour à domicile parce qu'on sait très bien que même s'il y a 30 % des patients qui sortent en vie du service, c'est toujours au jour le jour. On se laisse le temps et sur le plan médical, et sur le plan social et autres, de découvrir la situation, il y a tellement d'évolution possible, je me mets donc à disposition et je donne ma carte. Et après, au fur et à mesure de l'hospitalisation, il y a des choses qui peuvent être soulevées soit par le patient lui-même, soit par les soignants qui connaissent bien les patients, on en parle en réunion entourage et je peux réintervenir. J'essaie toujours de travailler par anticipation en fonction de la situation familiale, quand par exemple ce sont des jeunes patients qui ont de jeunes enfants, je me pose toujours la question de l'après pour les enfants quand notamment il n'y a pas de deuxième parent pour s'occuper de l'enfant au décès du malade. J'anticipe sur des questions d'ordre juridique quand il n'y a pas de mariage, pas de PACS, et que le logement est au nom du patient qui va décéder. Ça peut être aussi un patient qui a la charge d'un parent âgé dépendant et se demander ce que va devenir ce parent âgé après le décès du patient. C'est essayer d'anticiper tout en respectant la temporalité du patient et de la famille. Il y a des familles qui peuvent me solliciter pour la préparation des obsèques et puis après le décès je continue, à leur demande. Quand les personnes m'appellent pour me dire : « je veux partir tranquille et apaisé est-ce que vous pouvez aider ma femme pour les papiers après quand je serai plus là ? », ne serait-ce que ça je me dis, voilà c'est de l'apaisement, effectivement avec des papiers, des choses, mais au moins, ils ont tellement de choses en tête et si on peut les soulager de ces choses-là de manière à être plus libéré pour pouvoir parler d'autres choses, je bosse pour ça.

Parler d'autres choses comme le disait également Nino, c'est ce qui est possible grâce à la présence des bénévoles accompagnants. Le bénévolat d'accompagnement est aussi une particularité des soins palliatifs qui, comme nous l'avons vu, ont souhaité dès leur création réunir le monde du soin et la société à travers la présence de bénévoles formés à l'accompagnement dans un contexte palliatif. Ils interviennent à domicile ou en institution dans le cadre d'une convention réglementaire signée entre la structure de prise en charge en soins palliatifs et l'association de bénévoles accompagnants dont ils sont membres. Voici ce qu'on peut lire dès l'article 1 des statuts de l'association Alliance 33 dans laquelle j'ai suivi la formation afin de devenir bénévole : « "Alliance département 33, jusqu'au bout accompagner la vie..." s'inscrit dans le mouvement d'accompagnement et de soins palliatifs, dans une conception globale de la personne, de son entourage et de son environnement. ». L'on y retrouve ce regard global et la prise en considération de l'entourage de la personne malade. Des rencontres mensuelles de groupes de personnes endeuillées ont d'ailleurs lieu au sein des locaux de l'association. L'activité des bénévoles pourrait se résumer à deux mots : présence et écoute, notions que nous développerons dans le chapitre 3. Il n'y a pas à proprement parler de définition de leur fonction, en revanche, ils savent bien celles qui ne leur incombent pas, à savoir qu'ils ne sont ni des professionnels, ni des proches. Il est bien entendu que l'accompagnement ne peut avoir lieu sans le consentement des personnes concernées. Voici ce que me dira Nicole, bénévole, à propos de sa vision du bénévolat :

Être prêt, disponible et c'est ça qui est passionnant. Il y a peu de situation dans la vie ordinaire où tu peux être ça parce que tu as toujours un projet quand tu rentres dans une pièce, dans un job où t'as une mission à faire, tu as toujours un projet. Là, quand tu rentres dans une chambre, tu ne sais pas ce qu'il va se passer, et ça, c'est de l'ordre de l'exception.

Le bénévole accompagnant a donc pour mission d'accompagner également l'entourage de la personne malade, mais il est possible que cette dernière soit isolée socialement. C'est d'ailleurs l'une des raisons de la mise en place de ce type d'accompagnement afin d'assurer un lien social auprès des personnes malades. L'isolement social est indéniablement source de souffrance, ce dont j'ai pu me rendre compte lors de mes accompagnements bénévoles. Je me souviens de l'un des premiers en cooptation, au domicile d'une femme qui était dans cette situation. J'ai pu voir à quel point la présence de la bénévole était importante pour elle, une sorte de rituel où elle prenait plaisir à lui montrer les fleurs qu'elle avait planté sur son balcon. Le jardinage était une passion pour elle et elle se réjouissait de pouvoir la partager avec la bénévole qui semblait bien au courant de l'évolution florale de ce balcon et s'y intéresser. Autour d'un thé, elle pouvait

également confier son inquiétude face à son corps en transformation. Je ressentais en elle un besoin d'échange et de partage important, se manifestant jusque sur le seuil de la porte où le départ était retardé par le fait qu'elle relançait la discussion. J'ai pu observer le même phénomène auprès de Jacqueline que j'accompagne maintenant depuis sept ans.

En soins palliatifs, une attention de chaque jour est portée à la facilitation d'échanges et de partages entre la personne malade et ses proches allant jusqu'à la création à l'USP d'espaces dédiés comme ce qui est nommé « Le salon des familles » où un piano est à disposition, ou encore « La salle des familles » où tout le matériel nécessaire pour cuisiner est également à disposition.



Illustration 20 : Salon des familles



Illustration 21 : Salle des familles

Voici les propos de Carole, cadre de santé, à ce sujet :

On va très vite dire aux patients et à leurs proches qu'il y a des espaces d'accueil pour eux où ils peuvent se rassembler, où ils peuvent fêter des événements particuliers de leur vie. C'est quelque chose qu'on leur signifie assez rapidement, ils sont souvent étonnés et ils accueillent ça positivement. Ils ne vont peut-être pas s'en emparer toujours mais en tout cas, de savoir que c'est possible et qu'on leur en donne la possibilité, pour eux on sent que c'est vraiment important.

La présence d'une diététicienne, d'une kinésithérapeute, d'une psychomotricienne ou encore d'une art thérapeute au sein du service se révèle être indispensable à l'approche globale chère aux soins palliatifs, ce que nous développerons dans le chapitre 3.

L'accès à de tels soins est beaucoup plus problématique à Douala par manque de moyen financier de la part d'une majorité des personnes malades face à des soins coûteux, à quoi

s'ajoutent des représentations de la maladie et du monde médical ne facilitant pas l'accès à ces soins. Dans le service de soins palliatifs oncologie de l'hôpital de Bonassama, l'approche globale est assurée par la présence d'un personnel médical et paramédical au sein du service, et d'un psychologue, et d'une assistante sociale au sein de l'hôpital. Si nous avons vu que le vendredi était consacré aux visites à domicile par ces professionnels hospitaliers auxquels s'ajoute un pasteur, cela est loin d'être suffisant. Raison pour laquelle les bénévoles en soins palliatifs sont aussi des professionnels du soin, mise à part la personne en charge du soutien spirituel dont nous reparlerons dans le chapitre suivant. J'ai eu la chance de pouvoir accompagner Suzanne (infirmière), Frédéric (médecin) et Jean-Paul (soutien spirituel), bénévoles de l'association VOPACA, lors de visites à domicile où les conditions d'accès ne sont parfois possibles qu'à pieds comme nous pouvons le voir sur la photographie ci-dessous :



Illustration 22 : Visite à domicile à Douala

Voici ce que me dira Suzanne, infirmière :

Pendant les soins à domicile je m'applique comme si j'étais à l'hôpital selon les moyens dont je dispose et je suis plus proche des patients, il n'y a plus de barrière. À domicile ça permet de prendre en considération le contexte de la personne et d'ainsi mieux comprendre. On fait aussi des campagnes publiques pour agir en amont, expliquer aux gens l'importance de l'hôpital parce qu'ici ils n'y vont pas parce que financièrement c'est difficile. C'est pour ça qu'on se propose d'aller vers eux pour leur apporter l'expertise et parfois on est en lien avec des chirurgiens, d'autres spécialistes qui

pratiquent bénévolement. Venir à domicile c'est important car ils ont besoin de sentir qu'on est présent.

Et maintenant Frédéric, médecin :

Ici dans notre contexte, les patients cancéreux n'ont pas les moyens de se payer des consultations ni des médicaments. C'est dans cette optique-là que nous nous sommes lancés dans le bénévolat, en essayant d'alléger un peu tout ce qui est finance dans leur prise en charge parce que si tu dois payer les consultations tous les jours et te déplacer et payer le taxi pour aller à l'hôpital, ce sont encore des finances en plus. Les maladies chroniques sont des maladies longues et nous on vient les consulter à la maison, on vient leur faire des soins à domicile, on vient leur apporter un soutien.

Nous sommes loin de l'hospitalisation à domicile dont peuvent bénéficier les personnes gravement malades en France, ou encore des EMSP qui interviennent à domicile. Ces dernières ont un rôle de conseil, de suivi, de coordination et de formation auprès des différents professionnels du soin intervenants au domicile des personnes malades. Nous avons vu dans le chapitre 2.1.2 ce travail de mise en lien à travers les propos de Marina, assistante sociale et de Pauline, médecin responsable de l'EMSP L'Estey Mutualité. Cette dernière me disait que sur leur territoire, 80 % des situations palliatives à domicile sont assurées par les médecins libéraux et les infirmiers libéraux. On retrouve au sein de l'EMSP l'importance de l'équipe interdisciplinaire et du travail de médiation qui concerne chaque membre de l'équipe. Là aussi, le travail mené par la psychologue n'est pas centré sur un individu comme en témoignent les propos recueillis auprès d'Emmanuelle psychologue de l'EMSP L'Estey Mutualité :

J'ai à la fois un rôle de coordination qui consiste à recueillir les informations que mes collègues ont pu rapporter des visites et ensuite de faire le lien et de mettre en place ou d'orienter les patients vers un soutien psychologique en fonction de la demande mais aussi en fonction de la situation. J'aide à organiser ça, à le mettre en place, et quand c'est déjà en place j'essaie de faire le lien entre les différentes institutions. Et j'ai aussi une partie clinique où je suis amenée à rencontrer les patients soit pour les évaluer, soit pour les suivre, soit les proches pendant l'accompagnement ou après le décès. À côté de ça il y a aussi une mission en termes de soin de support où l'on peut faire appel à des psychomotriciennes, des art-thérapeutes ou autres pour les faire intervenir auprès des patients et compléter les compétences de l'équipe, ce qui est très utile et qui peut être très soutenant pour les patients. Et il y a l'aspect formation, éclairage et soutien des équipes qu'on est tous amené à faire.

Les visites à domicile ou en institution se font en binôme, voici les propos de Myriam, infirmière coordinatrice :

Mon boulot c'est essentiellement de la coordination et ensuite je participe aux visites. On est en binôme médecin infirmier, c'est le médecin qui mène l'entretien et nous on est là avec notre regard infirmier pour les questions d'ordre infirmier, pour proposer des choses et par la suite on assure le suivi. Ce qui veut dire qu'on continue à prendre des nouvelles du patient et de sa famille, que ce soit directement, ou par les infirmiers libéraux, ou le médecin traitant. Ce suivi est primordial parce que ça nous permet d'être réactif si on voit que le patient se dégrade ou qu'il y a un épuisement des aidants, on peut alors proposer une visite, ou une hospitalisation de répit.

Et ceux de Pauline, médecin responsable de l'EMSP :

Le rôle de médecin coordinateur c'est de la clinique lorsque l'on va au domicile du patient, on va évaluer leur état de santé, faire un peu de conseil, et c'est ensuite un gros travail de coordination. C'est vraiment être dans le compagnonnage des équipes libérales qui sont en première ligne auprès du patient et qui n'ont pas forcément l'habitude des situations palliatives. C'est donc de pouvoir leur apporter tous les outils nécessaires pour qu'ils prennent en charge le mieux possible leur patient.

Par ces mises en lien, cette médiation avec les proches des personnes malades et entre les professionnels qui les accompagnent, en ne focalisant pas uniquement sur la dimension physique de la souffrance mais en prenant aussi en considération ses dimensions psychologique, sociale et spirituelle ; c'est la *dimension existentielle* du soin qui est ainsi prise en considération. Mais si l'on peut se faire une idée de l'accompagnement des dimensions physique, sociale et psychologique, cela semble moins évident concernant la dimension spirituelle, ce que nous verrons dans le chapitre suivant. Parler de *dimension existentielle* permet de ne pas scinder toutes les dimensions de la souffrance qui communiquent entre-elles. C'est bien d'un ensemble dont il s'agit, ce qui explique comme nous l'avions vu, que les membres de l'équipe palliative n'hésitent pas à renégocier ce que travailler ensemble signifie car l'accompagnement de la *dimension existentielle* est leur œuvre commune. Il s'agit en effet de prendre en considération ce système de relations complexes afin d'assurer la globalité de l'accompagnement qui ne peut se faire qu'en équipe. Nous pourrions parler d'une écologie du soin en faisant référence à Gregory Bateson et à son écologie de l'esprit qu'il définit ainsi : « Ce dont je veux parler, plus ou moins, c'est du genre de choses qui se passent dans la tête de quelqu'un, dans son

comportement et dans ses interactions avec d'autres personnes, lorsqu'il escalade ou descend une montagne, lorsqu'il tombe malade ou lorsqu'il va mieux. Toutes ces choses s'entremêlent et forment un réseau qui, dans le jargon local, s'appelle un mandata. Je suis plus à l'aise avec le mot "écologie" mais ce sont des idées qui se recouvrent fort. On y trouve à la base le principe d'une interdépendance des idées qui agissent les unes sur les autres, qui vivent et qui meurent. Les idées meurent parce qu'elles ne s'ajustent pas aux autres. Nous arrivons ainsi à l'image d'une sorte d'enchevêtrement complexe, vivant, fait de luttes et d'entraides, exactement comme sur n'importe quelle montagne, avec les arbres, les différentes plantes et les animaux qui y vivent et qui forment, en fait, une écologie. A l'intérieur de cette écologie, on trouve quantité de thèmes que l'on peut disséquer et analyser séparément. Naturellement, on fait violence au système entier si on considère les différentes parties de façon séparée ; c'est pourtant ce que nous faisons tous, du simple fait que nous pensons, parce qu'il est trop difficile de penser à tout en même temps. »⁵²⁸. C'est bien la raison pour laquelle les soins palliatifs travaillent en équipe interdisciplinaire et n'ont de cesse de se questionner sur leurs pratiques afin d'accompagner ensemble ce qui se joue dans la *dimension existentielle* de chacun.

2.2.2 Une lorgnette sur l'invisible

Patrick Baudry nous dit dans une critique du monde contemporain, que « Le monde humain se borne à lui-même, peut-on dire. Il occulte l'invisible qui le constitue et le rapport à l'invisible par quoi l'humanité se fonde. »⁵²⁹. Nous avons vu, ne serait-ce qu'au travers de la toilette mortuaire, que cela n'est pas le cas des membres d'une équipe palliative. En faisant culture autour de la mort, ils ont compris ce que Patrick Baudry ajoutera ensuite, à savoir que « Les morts posent toute la difficile question d'une séparation, et parce qu'ils obligent à l'imagination de l'invisible, ils contribuent à déterminer l'enracinement culturel de la société des vivants. »⁵³⁰. Nous avons vu en effet que *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, bien qu'invisible, interroge ce qui nous lie les uns aux autres et engage les membres de l'équipe palliative à agencer des médiations symboliques autour de l'incommunicable que représente la mort. Cet écart par le symbolique opérant la séparation à venir entre la personne malade et ses proches mais également avec le reste de la société représentée alors par les accompagnants. Une forme de

⁵²⁸ Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit*. op.cit. p.354.

⁵²⁹ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites*. op.cit. p. 21.

⁵³⁰ *Ibid.*, p.23.

« médiation rituelle »⁵³¹ pour reprendre les mots de Pascal Lardellier, assurant l’articulation entre l’individuel et le collectif. En témoigne aussi la prise en compte de l’accompagnement de la souffrance spirituelle dans leur approche globale.

L’accompagnement de la souffrance spirituelle est une mission qui incombe aux soins palliatifs mais dont l’évocation ne va pas toujours de soi. Concernant l’OMS⁵³², dès les premières définitions⁵³³ données concernant les soins palliatifs, cet accompagnement ne fait aucun doute et encore aujourd’hui, l’on peut lire sur leur site : « Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu’ils soient d’ordre physique, psychosocial ou spirituel. »⁵³⁴. Concernant la France, ce sont des évocations plus aléatoires. D’un point de vue juridique, nous avons vu que dans la Circulaire Laroque du 26 août 1986, elle apparaît dès les premières lignes, elle disparaîtra de la loi du 9 juin 1999, réapparaîtra dans la Circulaire du 19 février 2002, pour disparaître à nouveau de la loi du 22 avril 2005 et réapparaître dans la Circulaire du 25 mars 2008 pour enfin disparaître de la dernière loi du 2 février 2016. Dans le 5^{ème} plan « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » du Ministère des solidarités et de la santé concernant les années 2021 à 2024, une évocation timide est faite entre parenthèse : « L’impératif qui doit guider l’ensemble des parties prenantes est celui de prendre en charge la personne dans son intégrité (physique, psychique, sociale et spirituelle) et de rendre effectif le droit d’accès aux pratiques palliatives »⁵³⁵. En 2009, il était possible de lire dans la brochure « Soins palliatifs et accompagnement » réalisée par l’INPES⁵³⁶ concernant la définition des soins palliatifs : « Il s’agit de soulager les douleurs physiques ainsi que tous les autres symptômes sources de souffrance ou d’inconfort tels que les vomissements, les essoufflements, la confusion mentale, etc., mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle du malade et de ses proches. ».

Il apparaît clairement, dans cette brochure destinée au public, que les soins palliatifs prennent en compte la souffrance spirituelle, or, l’Agence nationale de santé publique qui a repris les missions de l’INPES en 2016 n’y fait aucune mention. Cependant, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), organisme placé sous l’autorité du ministre des

⁵³¹ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. op.cit. p. 103.

⁵³² Organisation mondiale de la santé

⁵³³ <https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

⁵³⁴ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

⁵³⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022-01-28-v1.pdf>

⁵³⁶ Institut National de Prévention et d’Éducation pour la Santé. L’INPES, placé sous la tutelle du ministère chargé de la Santé, avait pour fonction de mettre en œuvre les politiques de prévention et d’éducation pour la santé. Elle fut dissoute en 2016 et c’est l’Agence nationale de santé publique (connue sous le nom de Santé publique France) qui a repris ses missions.

Solidarités et de la Santé et dont nous avons vu qu'il était chargé d'informer le grand public ainsi que les professionnels de santé de la législation en vigueur, donne cette définition des soins palliatifs : « Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle ou spirituelle. »⁵³⁷. L'on y trouve l'emploi du terme souffrance spirituelle, en revanche la souffrance sociale est remplacée par souffrance existentielle. L'existence ne se réduirait-elle qu'au social ?

L'on voit bien à quel point le terme « spirituel » embarrasse le législateur, Tanguy Châtel interroge : « Au-delà des clivages politiques, par-delà les croyances religieuses, on peut donc se demander si ce n'est pas là une conception de la laïcité et de la place des croyances personnelles qui se cherche. »⁵³⁸.

Nous avons vu que c'est une réflexion sur l'accompagnement de la souffrance dite spirituelle qui m'a conduite à parler aujourd'hui de *dimension existentielle*. Pour comprendre ce cheminement, commençons par un tour d'horizon de ce qui est entendu à ce sujet dans le monde palliatif français et au-delà.

Concernant la SFAP⁵³⁹ la souffrance spirituelle apparaît dans les statuts dès le préambule, où l'on peut y lire que : « L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »⁵⁴⁰. L'on peut noter l'intérêt porté à ce sujet dans la littérature soignante française, avec entre autres une thèse en Sciences. Éthique clinique et biologique soutenue par le médecin Claude Rougeron et s'intitulant *La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie : besoins et chemins d'expression du patient ; missions des accompagnants*⁵⁴¹ ; ou encore l'ouvrage du médecin Bénédicte Echard *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*⁵⁴².

Une codirection entre la psychologue Danièle Leboul et l'éthicien Dominique Jacquemin a conduit à la publication d'un numéro intitulé *Spiritualité : interpellation et enjeux pour le soin*

⁵³⁷ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/>

⁵³⁸ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. op.cit. p. 125.

⁵³⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

⁵⁴⁰ Voir annexe 2.

⁵⁴¹ Rougeron, Claude. « La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie : besoins et chemins d'expression du patient ; missions des accompagnants ». Thèse de doctorat, Paris 5, 1999.

⁵⁴² Echard, Bénédicte. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Pratiques du champ social. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2006.

et la médecine⁵⁴³ dans lequel l'article « L'esprit du soin »⁵⁴⁴ du psychanalyste Robert William Higgins a été extrêmement étayant pour la suite de mes travaux. Plus récemment, notons l'article « La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave »⁵⁴⁵ coécrit par le psychologue clinicien Nicolas Pujol, l'infirmière Domitille Gueneau-Peureux et le Professeur Sadek Beloucif. ; ou encore un numéro consacré à ce sujet par la revue Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV) et intitulé *Le spirituel à la rencontre du soin*⁵⁴⁶.

Ce qui rejoint ces travaux est la volonté de comprendre ce que serait l'accompagnement de la souffrance spirituelle et la difficulté rencontrée à le définir. Toutefois, un consensus émerge pour relier la souffrance spirituelle des personnes malades à une quête de sens et à un besoin de reconnaissance en tant que personne, éléments qui, comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, se sont révélés centraux dans mes travaux également.

En 2005 fût ouverte une « Unité de soins spirituels » dans le service oncologie et soins palliatifs de l'hôpital universitaire de La Timone à Marseille. Une enquête⁵⁴⁷ réalisée par les anthropologues Coralie Caudullo, Aline Sarradon-Eck et Aurélia Mathiot, souligne les difficultés rencontrées lors de la création de cette unité. L'on y apprend que la réglementation de ces soins ne dépend pas uniquement du monde médical et que les résistances rencontrées sont le fait de personnes extérieures s'inscrivant dans l'héritage historique et culturel français valorisant le principe de laïcité. Comme le suggérait Tanguy Châtel⁵⁴⁸, la laïcité semble donc représenter un frein à la prise en considération de la dimension spirituelle au sein des hôpitaux français. Toutefois, la présence d'aumôneries au sein de ces établissements peut laisser penser que cet accompagnement ne pourrait être réalisé que par des représentants de culte, ce qui ne correspond pas à la réalité des terrains que j'ai pu réaliser.

Une intervention dans le cadre de la 1ère édition du Salon des écritures alternatives en sciences sociales, organisé par le réseau national « images, écritures transmédias et sciences sociales » au MUCEM à Marseille me donna l'occasion de rencontrer Éric Dudoit, psychologue clinicien et cocréateur de l'« Unité de soins spirituels » dans le service oncologie et soins palliatifs de l'hôpital universitaire de La Timone. Après des études en théologie et un doctorat en

⁵⁴³ Leboul, Danièle et Jacquemin, Dominique (dir.). *Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*. Les carnets de l'espace éthique de Bretagne occidentale 2. Montpellier : Sauramps Medical, 2010.

⁵⁴⁴ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». *op.cit.* p.79-94

⁵⁴⁵ Pujol, Nicolas, Domitille Gueneau-Peureux, et Sadek Beloucif. « La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave ». *Laennec* 64, n° 4 (2016) : 6-18.

⁵⁴⁶ *Le spirituel à la rencontre du soin*. Jusqu'à la mort accompagner la vie 143. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2020.

⁵⁴⁷ Caudullo, Coralie, Aurélia Mathiot, et Aline Sarradon-Eck. « De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français ». *Sciences sociales et santé* 34, n° 1 (2016) : 5-30.

⁵⁴⁸ Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. *op.cit.*

Psychologie clinique et psychopathologie, il travaille depuis une vingtaine d'année dans ce service, voici ce qu'il me raconta au sujet de son travail :

On avait monté l'unité un peu à l'américaine, on avait fait des groupes de méditation, il y avait aussi un pasteur, des ateliers bibliques, et puis on s'est rendu compte qu'en groupe ça ne marchait pas bien. Alors on s'est dit qu'on allait faire au coup par coup et on est plusieurs sur l'unité à proposer des choses, moi je propose soit de la méditation, soit de la sophrologie, soit de l'hypnose, soit de la réflexologie, mais en individuel pas en groupe et les résultats sont meilleurs parce qu'en soins palliatifs ce n'est pas la même chose de parler à quelqu'un de son âme en tête-à-tête, les yeux dans les yeux, et puis d'avoir un groupe où on dit qu'on fait ça pour aller mieux alors qu'on sait qu'on ira pas mieux. Je ne voulais pas faire de l'occupational. C'est loin du faire, j'écoute, et mon travail c'est que cela se passe le plus doucement possible c'est le même travail qu'un accoucheur mais de l'autre côté.

Lors de ce séjour à Marseille, j'eus également la chance de rencontrer l'anthropologue Aline Sarradon-Eck, l'une des anthropologues qui réalisa l'enquête. C'est alors que nous avons échangé à propos des changements à l'œuvre en soins palliatifs qui peuvent être sources de tensions entre une vision des soins palliatifs versus accompagnement et une vision des soins palliatifs versus médecine palliative. La problématique étant le risque d'un côté de tomber dans une image idéalisée des soins palliatifs et de l'autre dans une hyper maîtrise de ces derniers.

Ces interrogations étaient également soulevées dernièrement lors d'une journée organisée par la SFAP et intitulée : « Journée spiritual care – Entre défi et défiance : une institutionnalisation du soin spirituel est-elle possible en France ? »⁵⁴⁹. La question reste soulevée mais cette journée témoigne de l'intérêt grandissant pour la question spirituelle en soins palliatifs français. Nicolas Pujol soulève également cette question au regard de la recherche internationale à ce sujet et des pratiques qui en découlent et alerte dans le dernier Manuel des soins palliatifs à destination des professionnels de ces soins : « La standardisation du spirituel *via* l'apparition de définitions consensuelles, d'échelles et de grilles d'entretiens depuis une quinzaine d'années montre bien que c'est l'ensemble du travail qu'il s'agit de "protocoler". Or s'il est un domaine qui devrait résister à cette lame de fond, c'est bien celui-ci en raison de son caractère éminemment subjectif. Qu'il soit récupéré par ces logiques devraient alerter sur au moins deux risques. Le premier est que cette promotion d'une attention à la souffrance spirituelle des patients ne joue

⁵⁴⁹https://sfap.org/system/files/journeesthematiques/programme_colloque_spiritual_care_sfap_2022_definitif_2.pdf

le rôle de vernis éthique ou humaniste. Le second, c'est que cet intérêt pour la question spirituelle ne renforce, in fine, la mainmise du discours gestionnaire sur le travail du *Care* faute de pouvoir se positionner en miroir ou en contradicteur face à lui. »⁵⁵⁰.

En 2011, l'association européenne de soins palliatifs (EAPC - European Association for Palliative Care) a mis en place un groupe de travail portant sur les soins spirituels. En Belgique, a été créé le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) qui est en lien avec la Chaire de Spiritual Care à Munich en Allemagne et la Chaire Religion, Spiritualité, Santé à l'Université de Laval à Québec au Canada. Comme nous l'avions vu dans le premier chapitre, il existe au Québec ce que l'on nomme des intervenants en soins spirituels qui ont dernièrement remplacé les aumôniers au sein des hôpitaux québécois. C'est une nouvelle spécialité soignante et ces derniers sont des professionnels membres à part entière de l'équipe de soin. Voici comment est décrit cet emploi sur le site gouvernemental québécois : « L'intervenant en soins spirituels exerce des activités de soutien et d'accompagnement à la vie spirituelle et religieuse des patients, à leur famille ainsi qu'à leurs proches. Il planifie, réalise et évalue des activités d'ordre spirituel et religieux. Il effectue des visites d'accueil aux patients et identifie leurs besoins spirituels et religieux. Il répond aux consultations en matière théologique, spirituelle ou éthique, participe aux équipes interdisciplinaires et apporte un support moral aux familles des patients. »⁵⁵¹.

Lorsque j'ai rencontré l'éthicien Hubert Doucet à Montréal, j'ai partagé avec lui mon étonnement quant au fait que la formation de ces personnes se fassent uniquement dans le champ de la théologie ou des sciences religieuses, à quoi il me répondit :

Théoriquement c'est accompagner la vie spirituelle et religieuse mais ce n'est pas bien défini. Mais ce qui est un peu contradictoire c'est que c'est une formation en soins spirituels qui se donne en faculté de théologie ou en faculté d'études religieuses, ce qui peut empêcher de prendre en compte d'autres traditions. Ma crainte c'est que ça empêche d'autres personnes de rentrer dans ce domaine-là, d'autres perspectives.

Nous avons vu que lors des accompagnements à domicile réalisés par les bénévoles de l'association VOPACA à Douala en Afrique, était présente une personne en charge de ce qui est nommé un « soutien spirituel ». J'ai donc rencontré Jean-Paul, pasteur, qui remplit cette fonction au sein de l'équipe.

⁵⁵⁰ Pujol, Nicolas. « Chapitre 6. La souffrance globale ». In *Manuel de soins palliatifs*, 5e éd.:89-96. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2020. p.95.

⁵⁵¹ <https://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/intervenant-en-soins-spirituels>



Illustration 23 : L'acte⁵⁵² de Jean-Paul

Voici ce qu'il m'en dira :

Le soutien spirituel c'est très important chez toutes les personnes malades. Ça peut être de la foi chrétienne ou une autre foi, c'est pour ça qu'à chaque fois avant de commencer une prière, je demande l'aval de la personne. Souvent, elles ont l'impression que la maladie est une malédiction envoyée par dieu et il faut donc rétablir le lien.

Il est fréquent que les personnes malades aillent consulter un tradipraticien ou un leader religieux au début de leur maladie et se tournent vers la biomédecine lorsque la maladie évolue.

Voici ce que me dira Esther Dina-Bell (pionnière des soins palliatifs au Cameroun) à ce sujet :

Les camerounais sont totalement engagés dans la foi pour la majorité mais ils sont aussi beaucoup influencés par leurs peurs et leurs croyances traditionnelles. Beaucoup de malades viennent à l'hôpital mais suivent également des traitements chez les

⁵⁵² À la fin de chaque visite, Jean-Paul prie à voix haute pour la personne malade et ses proches qui se recueillent tout comme les soignants présents. Je l'ai nommé « acte » en référence à Éric de Rosny et son récit en tant que prêtre « "blanc" de surcroît ! », comme il l'écrit, au « Centre spirituel de rencontre » tenu par des jésuites dans la banlieue de Douala, où il reçoit des personnes seules ou en famille qui viennent lui confier ce qu'il nomme des « angoisses ». Voici ses mots : « Un évêque camerounais, à qui je faisais part de mon ministère, m'a dit simplement: "Terminez toujours par un acte !" Je me suis demandé de quel acte il pouvait bien s'agir. J'ai compris qu'il m'engageait à toujours finir l'entretien par une prière. En effet, c'est cela que mes visiteurs attendent de moi. » De Rosny, Éric. « Un ministère chrétien de la voyance à Douala ». In Massé, Raymond et Benoist, Jean (dir.) *Convocations thérapeutiques du sacré*, 353-74. Médecines du monde. Paris : Khartala, 2002, p.369.

tradithérapeutes. Donc généralement lorsque j'ai l'entretien avec un patient et qu'il s'ouvre à moi, je demande à rencontrer son pasteur ou son tradithérapeute pour discuter avec lui. Généralement on arrive à un bon accord parce que je lui dis : « Ecoute on n'est pas des ennemis, on n'est pas des adversaires, notre objectif c'est que cette personne se sente bien. ». En fait ils veulent aussi être reconnus et valorisés, c'est vrai qu'il y en a qui sont des charlatans mais le fait qu'un médecin les approche, leur montre qu'ils sont écoutés et entendus, permet de les amener à comprendre que ce n'est pas un combat où il faut qu'il y ait un vainqueur. Le vainqueur là, la victoire c'est pour la personne malade, ce n'est pas à qui donnera le meilleur traitement ou qui fera la meilleure prière. Quand j'avais dit ça à un pasteur il était content, il me disait : « vous voyez docteur la patiente elle avait le sein en chou-fleur qui suintait » et il pensait qu'au fur et à mesure qu'il faisait des prières, il y avait l'écoulement qui grandissait et il se disait que c'était la maladie qui sortait alors que c'était une tumeur qui sécrétait et donc je lui ai dit : « non ce n'est pas la maladie qui s'en va, la maladie elle est belle et bien là, donc permettez-moi de faire la chimio à cette patiente et vous continuez à prier pour que ma chimio marche bien on est d'accord ? » et il a accepté.

L'on peut voir à travers ces propos que là encore un travail de mise en lien est nécessaire, ce qui indique que la question spirituelle ne se réduit pas à une sphère intime.

Lors de mon terrain auprès des bénévoles accompagnants, toutes les personnes entretenues faisaient une distinction entre spirituel et religieux (tout comme les professionnels en soins palliatifs par la suite) qu'elles soient religieuses ou non. À leurs yeux, la religion fait partie des formes que peut emprunter la spiritualité, et les bénévoles ont bien conscience qu'ils n'ont pas pour fonction d'accompagner cette forme, les aumôniers étant présents pour cela. Néanmoins, cela ne les empêche pas de se sentir dans une position inconfortable quant à l'accompagnement de la souffrance spirituelle qui fait partie de l'accompagnement global. Intervenant sous le cadre légal d'une association loi 1901, de ce fait non confessionnelle, le bénévole a le devoir d'accueillir et de respecter la parole de la personne accompagnée sur ce thème mais il a également celui de ne pas « nourrir » la discussion. La spiritualité n'est pas la religion, en revanche, la religion faisant partie des questionnements spirituels, cela contribue à cette injonction indirecte de ne pas communiquer sur ce thème.

Concernant les soins palliatifs, l'héritage laissé par la religion dans l'histoire de l'humanitaire joue également un rôle dans cette complexité à prendre en considération la souffrance spirituelle. Le président de l'association Alliance me disait à l'époque :

Par rapport à l'altruisme, les adversaires de ça, disent : « Oui, de toute façon ce sont des cathos qui veulent s'acheter le paradis. » sauf que si tu vas par-là, aider cette personne qui est toute seule, qui va le faire ? C'est peut-être un catho mais ce n'est pas que des cathos. Ici, ils se trouvent qu'il y en a plein qui ne le sont pas, donc, les soins palliatifs, les gens ont gardé cette idée-là que c'est surtout les cathos qui font ça. Parce qu'ils ont pris la place des religieuses, parce qu'il n'y avait que les hospices ou les maisons religieuses qui s'occupaient de la fin de vie. Donc ce n'est pas le hasard, après on a gardé cette idée là, mais bon, Alliance est complètement non confessionnelle.

De plus, Cicely Saunders⁵⁵³ et Elisabeth Kübler-Ross⁵⁵⁴, deux figures inspiratrices de la démarche palliative ayant contribuées à dépasser le cadre strictement médical, étaient de ferventes chrétiennes. L'on peut comprendre la position délicate des associations de bénévoles accompagnants tout comme celle des membres d'une équipe palliative qui se trouvent dans une situation où, si la parole est libérée en matière de spiritualité, la crainte d'être taxés de prosélytisme n'est pas loin. Cela s'explique dans un contexte où l'empreinte laissée par l'idéal moderniste issu des Lumières prend ses distances avec le religieux, et où l'interprétation de la laïcité fait toujours débat.

Durant la formation de bénévoles accompagnants que j'ai suivie, la dernière séance fut consacrée au thème « Dimensions spirituelles ». Comme à chaque séance, nous sommes partis en petits groupes afin de réfléchir ensemble aux questions posées par la « formatrice » qui étaient les suivantes : Pour vous qu'est-ce que la vie spirituelle ? Comment s'expriment les besoins spirituels ?

Après s'être retrouvés en grand groupe, voici les conclusions issues de ces deux questions :

Concernant la première, ce fut traduit par une *quête de sens existentielle* revenant à donner un sens à la vie et à la mort. Pour la seconde, c'est la notion de *transmission* qui est ressortie, dans le sens de laisser quelque chose de soi. Il paraissait évident pour tous les participants que le spirituel n'était pas le religieux et qu'il représentait quelque chose de beaucoup plus personnel.

⁵⁵³ Infirmière devenue médecin dont nous avons vu qu'elle était à l'origine de l'approche globale. Saunders, Cicely et Baines, Mary. trad. Salamagne, Michèle. *La vie aidant la mort. op.cit.*

⁵⁵⁴ Psychiatre à l'origine de la théorisation psychologique du processus de deuil dans son ouvrage : Kübler-Ross, Elisabeth. trad. Cosette Jubert et Étienne de Peyer. *Les derniers instants de la vie*. Genève, Paris : Labor et fides, 1975.

Pour finir, nous avons regardé un documentaire tourné dans un service de soins palliatifs, voici quelques phrases que j'ai noté pendant sa projection, elles sont issues de témoignages de personnes gravement malades :

- *Avec la maladie, j'ai appris à vivre mieux ma vie, je n'y pensais pas avant.*
- *J'ai besoin de quelqu'un qui m'accompagne pendant ces changements.*
- *Je suis malade et heureuse.* Une voix répond : *Qu'est-ce qui vous rend heureuse ?* la personne répond : *Le sens donné à la vie.*

C'est face au flou relatif à l'accompagnement de la souffrance dite spirituelle que j'ai souhaité creuser cette question dans le cadre de mon mémoire de Master en anthropologie. J'ai donc réalisé une recherche participative (évoquée en introduction et dans le chapitre 1) en interrogeant différentes personnes susceptibles d'éclairer cette question et bien entendu dans une démarche interdisciplinaire (anthropologue, sociologues, médecin, infirmière, bénévoles, psychologue et aumônier) à quoi j'ai croisé mon expérience en tant que bénévole accompagnante. Nous avons vu que la souffrance spirituelle était considérée comme un *déséquilibre*, un *tourment*, une *crise* face à ce qui nous *échappe*, pouvant provoquer une *difficulté d'exister*, un *déchirement*, un *anéantissement*, une *démolition*, un sentiment de *perte* et de *colère*. Tout cela conduisant à un *questionnement*, à une *quête de sens* liée à son *rapport au monde*. Les points essentiels ressortis quant à l'accompagnement de cette souffrance se sont révélés également essentiels lors de mes terrains suivants (ce que nous avons déjà vu et que nous développerons dans le chapitre 3) : Accompagner, c'est être à l'écoute dans un espace de confiance, qui peut-être un espace de transmission permettant la reconnaissance de la personne accompagnée, ou encore un espace de silences⁵⁵⁵. La dimension relationnelle est au cœur de l'accompagnement. Nous avons vu également que c'était en conclusion de ce travail que le terme de « souffrance existentielle » fût plus évocateur afin de signifier ce qui en découlait. C'est grâce à l'intérêt porté par Benoît Burucoa à ce sujet que j'ai pu poursuivre ce qui m'animait et me questionnait également, dans le cadre de l'étude exploratoire réalisée au CHU de Bordeaux et pour laquelle un article a été publié⁵⁵⁶. C'est à ce moment-là que le terme de « dimension » s'est révélé le plus à même de rendre compte de cette recherche. Nous avons vu en effet que l'existentiel ne pouvait se réduire à la souffrance au risque de passer à côté de ce qui s'y joue aussi, qui ne peut aucunement se qualifier de souffrance, et qui est pourtant bien présent. Cela ne viendrait pas à l'idée d'un médecin de ne prendre en considération que les

⁵⁵⁵ J'ai mis un « s » à silence car nous verrons dans le chapitre 3.1.2. qu'il existe différentes sortes de silence.

⁵⁵⁶ Drillaud, Frédérique, Camille Saussac, Florence Keusch, Danièle Lafaye, Hélène Bely, Véronique Averous, Matthieu Frasca, Patrick Baudry, et Benoît Burucoa. « The Existential Dimension of Palliative Care : The Mirror Effect of Death on Life ». *op.cit.*

organes défaillants sans les mettre en relation avec les autres organes. Il en est de même concernant l'existentiel qui ne peut pas se considérer uniquement sous l'angle de la souffrance si l'on veut le considérer dans sa globalité. En ayant eu accès quotidiennement à ce qui se vit dans un service de soins palliatifs, il n'était pas possible de ne pas rendre sa globalité à l'approche globale. La catégorisation de la souffrance qui est faite en soins palliatifs peut conduire à s'éloigner de ce qui pourtant réunit toutes les personnes concernées par la démarche palliative (aussi bien accompagnés qu'accompagnants) et tout être humain pourrions-nous dire, à savoir, la *dimension existentielle* qui se dévoile sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie* et qui révèle, comme nous le verrons en troisième partie, « l'esprit du soin »⁵⁵⁷. C'est pourtant la direction qui semble être prise concernant la question de l'existentiel en soins palliatifs, comme en témoigne en décembre 2021, à la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement Claude-Nicolas Ledoux à Besançon, le séminaire interdisciplinaire⁵⁵⁸ intitulé « Définir la Détresse Existentielle : enjeux et limites ». Ce séminaire s'est intégré dans l'action Humanités Médicales de la MSHE de Besançon en lien avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, le laboratoire de Philosophie de l'Université Franche-Comté Logiques de l'Agir et le pôle Autonomie – Handicap du CHU de Besançon. Il fût organisé par Régis Aubry⁵⁵⁹, Médecin chef du département douleurs et soins palliatifs du CHU de Besançon, coprésident de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et membre du Comité Consultatif National d'Éthique ; par Sarah Carvalho⁵⁶⁰, Professeure en philosophie des sciences à l'Université de Franche-Comté, membre du laboratoire des Logiques de l'Agir ; et par Benjamin Guérin⁵⁶¹ qui prépare depuis octobre 2022 une thèse en philosophie intitulée « La détresse existentielle dans l'environnement des soins palliatifs » sous la direction de Sarah Carvalho et de Régis Aubry. Voici ce que nous pouvions lire sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie comme texte de présentation de ce séminaire :

« La Détresse Existentielle (Existential Distress) est une forme extrême de vulnérabilité. Cette catégorie développée par la recherche internationale en médecine palliative désigne en effet une forme extrême de souffrance, distincte de la douleur physique ou psycho-sociale. Depuis les années 2000, les articles sur la Détresse Existentielle se sont multipliés et elle correspond aujourd'hui à un champ spécifique de la recherche internationale en soins palliatifs. Cette détresse peut faire perdre nos repères identitaires,

⁵⁵⁷ Higgins, Robert William, « L'esprit du soin ». *op.cit.*

⁵⁵⁸ Étaient réunis deux médecins en soins palliatifs, trois philosophes, deux psychiatres, deux psychologues, et deux maîtres de conférence en Littérature française.

⁵⁵⁹ Aubry, Régis. *Penser la fin de vie : interroger la mort pour chercher un sens à la vie*. Idées reçues. Paris : Le Cavalier Bleu, 2022.

⁵⁶⁰ Carvalho, Sarah (dir.). *Fins de vie plurielles : mourir en démocratie*. *op.cit.*

⁵⁶¹ Guérin, Benjamin. « Approche philosophique de la détresse existentielle en soins palliatifs ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 146, n° 3 (2021) : 13-29.

nos certitudes sur le monde et remettre en cause l'intérêt et le sens même de notre vie, en posant la question existentielle du suicide (pourquoi vivre plutôt que mourir ?), mais aussi la question spirituelle et eschatologique des croyances. Ces interrogations métaphysiques posent problème aux équipes soignantes qui ont pour mission d'accompagner la fin de vie et ne sont pas formées à prendre en charge cette dimension existentielle et spirituelle de la souffrance des patients faisant face à la mort. Dans le contexte de nos sociétés contemporaines, la compréhension et l'évaluation de la détresse existentielle ouvre donc des enjeux importants sur la fin de vie et soulève des attentes philosophiques de la part des soignants. »⁵⁶².

Dans ce texte, il est question de catégorie : « une forme extrême de souffrance, distincte de la douleur physique ou psycho-sociale ». Mais cela va à l'encontre de ce que j'ai pu observer sur mes différents terrains où loin d'être distincte des autres souffrances, elle en est le lien. Concernant le manque de formation, c'est dès les premiers Diplômes Universitaires en soins palliatifs mis en place par Benoît Burucoa à l'Université de Bordeaux, que le sujet du spirituel et de l'existentiel y est abordé⁵⁶³, et j'y'interviens depuis quatre ans sur le thème de la « dimension existentielle ». Je suis également intervenue à ce sujet dans le cadre du Diplôme Inter Universitaire Accompagnement et soins palliatifs de l'Université de Bretagne Occidentale, où intervient également Nicolas Pujol⁵⁶⁴ (intervenant au séminaire) sur le thème : « Spiritualité et Soins Palliatifs- Représentations et enjeux éthiques ». L'on pourrait s'étonner de l'attente philosophique de la part des soignants étant donné que, comme la psychologie, la philosophie est largement représentée concernant la réflexion et la formation relative à ce qui est nommé la fin de vie, en revanche, l'anthropologie tout comme les sciences de l'information et de la communication semblent être les parents pauvres de cette interdisciplinarité. De plus, le terme « évaluation » peut nous faire craindre les dérives que peut rencontrer la médecine palliative dont nous parlions. Se doit-elle d'évaluer la détresse existentielle afin de répondre aux questions qu'elle soulève, à savoir la « question existentielle du suicide (pourquoi vivre plutôt que mourir ?) mais aussi la question spirituelle et eschatologique des croyances » comme écrit dans le texte de présentation ? En catégorisant ainsi, l'on peut en venir, comme nous l'avons évoqué, à vouloir maîtriser, médicaliser une souffrance inhérente à l'humain, au détriment de l'accompagnement de cet humain. L'on en vient à corréler la question de l'existentiel et du spirituel uniquement aux questions complexes que sont la sédation et l'aide active à mourir, cette dernière regroupant selon le Centre national des soins palliatifs et de la

⁵⁶² <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/definir-la-detresse-existentielle-enjeux-et-limites>

⁵⁶³ Nous y reviendrons dans le chapitre suivant.

⁵⁶⁴ Dont nous avons vu qu'il mettait en garde contre la standardisation du spirituel en soins palliatifs.

fin de vie⁵⁶⁵, l'euthanasie et le suicide assisté. C'est peut-être ce qui explique que Régis Aubry, l'un des organisateurs de ce séminaire soit également membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et rapporteur de l'avis 139 dans lequel il est considéré (pour la première fois) qu'il existe « une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir »⁵⁶⁶.

Bien que ce soit la question de la souffrance spirituelle qui m'ait initialement interrogée, ce ne sont pas les questions métaphysiques évoquées plus haut qui se sont imposées à moi au regard de mes différents terrains et des presque dix années que je côtoie le monde des soins palliatifs. Outre le fait que je sois de formation anthropologique, ce que j'ai pu observer et les différents entretiens que j'ai pu mener m'ont conduite à creuser davantage la question de l'*accompagnement* et du *prendre soin*. De plus, ma rencontre avec les Sciences de l'Information et de la Communication me permet d'affiner ma pensée et de mieux la transmettre. En effet, la dimension relationnelle étant au cœur de cette question, l'approche communicationnelle me permet d'en rendre compte. C'est ainsi que j'ai eu la chance de pouvoir poursuivre mes travaux dans un travail de thèse où loin de définir ce que serait la *dimension existentielle*, c'est davantage une manière de regarder ce sujet complexe que je souhaite apporter. C'est en prenant en considération la *dimension existentielle* sous l'angle communicationnel, que bien qu'invisible, je développerai dans le chapitre 3 la manière dont elle s'est révélée lors de mes différents terrains. C'est bien le rapport à la mort autour de la vulnérabilité de l'autre qui est en jeu. L'autre moi-même que je découvre lorsque je me sais atteint d'une maladie grave, mais aussi le rapport à l'autre, inconnu, que vivent chaque jour les professionnels et bénévoles en soins palliatifs en accompagnant cet autre. Nous sommes au cœur de l'altérité, au cœur de notre *dimension existentielle* où la question de ce que prendre soin signifie, apparaît sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Le rapport à l'invisible que représente la mort oblige au détour par l'imaginaire et c'est ainsi que les membres de l'équipe palliative, malgré leurs questionnements à ce sujet, mettent en pratique chaque jour un accompagnement de la *dimension existentielle*. Comme le dit Patrick Baudry, « l'existence oblige à un rapport à la mort : non pas comme butée, mais comme cette dimension incernable et sans cesse à l'œuvre. »⁵⁶⁷, c'est la raison pour laquelle elle ne peut se considérer que de manière transversale. En effet, la *dimension existentielle* est bien le lien, sans cesse à l'œuvre, entre les différentes dimensions de l'approche globale en soins palliatifs, ce qui se joue entre ces dimensions. On peut y voir le liant permettant d'assurer la globalité de cette approche où règnent les questions de sens et de reconnaissance

⁵⁶⁵ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/10/focus_aide_active_a_mourir.pdf

⁵⁶⁶ « Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d'Éthique ».. <https://www.ccne-ethique.fr/node/529>.

⁵⁶⁷ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant*. *op.cit.* p.92.

des personnes en interactions. Sa prise en considération ne peut se réduire à un seul membre de l'équipe palliative mais elle les concerne tous et nous verrons dans le chapitre 3 qu'ils n'hésitent pas à faire appel à des personnes extérieures à l'équipe pour ce faire.

Un détour par la pensée chinoise peut nous aider à comprendre ce qui nous intéresse. Grâce à son approche de sinologue, François Jullien questionne l'être, ce qu'est le vivre en existant et nous donne accès à nos impensés à l'aide de la pensée chinoise. L'on pourrait voir dans la *dimension existentielle* en soins palliatifs ce qu'il nomme « l'entre de la vie » dans sa *Philosophie du vivre*⁵⁶⁸, l'entre représentant ce qui échappe à l'être, l'entre deux, ni l'un ni l'autre et pourtant c'est là que semble se situer le support prospectif de l'activité, le fait que le but n'est pas la fin. Ce serait le « vide médian » dont nous parle Mylène Hardy dans son article « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication »⁵⁶⁹. Ce « Vide-médian » étant le tiers indispensable permettant au Yin et au Yang⁵⁷⁰ de ne pas être en opposition statique mais de se nourrir l'un l'autre. Il pourrait représenter la *dimension existentielle* dont la prise en considération permet aux soins palliatifs de faire médiation entre la vie et la mort, entre la personne malade et ses proches, entre celui qui meurt et ceux qui restent vivants, et où ce « Vide-médian communicationnel est finalement l'espace d'un sens partagé »⁵⁷¹. Mylène Hardy nous apprend que le terme communication se traduit par *goutong* en chinois contemporain et signifie « traverser le fossé », et l'apport chinois qu'elle apporte à la communication est significatif de ce qui se joue d'un point de vue communicationnel en soins palliatifs où : « nous pouvons considérer que l'incommunication n'est pas l'opposé de la communication dans un sens négatif, mais simplement son miroir. Il n'y a pas une réalité positive (la communication « réussie ») qui aurait un opposé considéré péjorativement (l'incommunication), mais plutôt deux principes communicationnels complémentaires, contenant chacun le germe de l'autre, et dont l'interaction permettrait justement la richesse de la communication. »⁵⁷².

La crise que nous vivons aujourd'hui place le soin et notre rapport à la vulnérabilité comme questions centrales, révélant par là-même, la faiblesse de nos sociétés quant à la prise en considération de ces questions pourtant soulevées de longue date notamment par le mouvement

⁵⁶⁸ Jullien, François. *Philosophie du vivre*. Bibliothèque des idées. Paris : Gallimard, 2011.

⁵⁶⁹ Hardy, Mylène. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (2019) : 45-51.

⁵⁷⁰ Selon le Yi Jing (le livre des mutations) le Yin et le Yang représentent les deux principes opposés et complémentaires de l'univers dont l'interaction dialectique forment les changements.

⁵⁷¹ Hardy, Mylène. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». *op.cit.* p.49.

⁵⁷² *Ibid.*, p.46.

des soins palliatifs. Ce mouvement composé de personnes, qui, institutionnellement, portent sur la mort, le même regard qu'elles portent sur la vie, un regard où notre *dimension existentielle* est prise en considération, un regard où le *prendre soin* est prégnant. Dans une société surréglementée et dérégulée, les soins palliatifs représentent une manière de faire culture avec ce qui nous constitue, à savoir notre vulnérabilité. C'est la mise en œuvre d'une solidarité face aux déséquilibres qu'elle peut engendrer, et nous verrons dans le chapitre suivant qu'ils n'hésitent pas à résister lorsque cette dernière est malmenée.

2.3 Le partage d'une culture invisible

J'introduirai ce chapitre en citant le remarquable travail de thèse de Laurence Bréau en Sciences de l'information et de la communication et intitulé : « Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes »⁵⁷³. Remarquable d'une part, car rares sont les recherches en Sciences de l'information et de la communication qui s'intéressent à ce sujet ; et d'autre part, car elle nous en livre une analyse étayée des dimensions historique, socio-politique et ethnographique. L'on y apprend que : « la culture palliative, dont le paradigme de soins s'inscrit en contre-normes de la culture pro-euthanasique dominante, du discours social contemporain et du système hospitalier moderne, doit bénéficier d'une transformation profonde de ses représentations sociales, médiatiques et professionnelles si elle veut un jour avoir la possibilité de jouer pleinement son rôle d'accompagnement de la fin de vie »⁵⁷⁴. En effet, « Les représentations contemporaines de la fin de vie, construites en partie par la circulation cinématographique et télévisuelle d'une mort sans agonie idéalisée (accidentelle, violente, héroïsée), trouvent un écho dans la couverture médiatique "orientée" de nombreuses affaires de demande d'euthanasie. [...] le débat social invisibilise les problématiques de la fin de vie telles qu'elles existent plus communément dans les hôpitaux français. »⁵⁷⁵. Ses propos font écho à ceux de Patrick Baudry : « Quel sens peut avoir

⁵⁷³ Bréau, Laurence. « Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes ». Thèse de doctorat, Aix-Marseille, 2021.

⁵⁷⁴ *Ibid.*, p.314.

⁵⁷⁵ *Ibid.*, p.313.

l'accompagnement ici quand du cinéma au journalisme en passant par les "intellectuels" de télévision, un consensus se forme et confond les idées du "grand public" sans aucune éducation de ce qui se joue d'un rapport à la mort qui ne saurait elle-même se réduire à ce qui apparaît pour tous, évidemment, comme la "fin de vie" »⁵⁷⁶.

Nous sommes pourtant loin de l'image des mouroirs en soins palliatifs, et bien que l'espoir de maîtriser la maladie soit évanoui, les services de soins palliatifs sont de véritables lieux de vie où œuvrent des personnes de manière quotidienne et où les mots accompagnement et soin vont de pairs.

2.3.1 « La posture de la résistance »

Je commencerai par évoquer l'évolution de mes représentations au sujet de l'euthanasie et des soins palliatifs car ces dernières illustrent la dynamique d'une réflexion. Je suis passée d'une opinion qui s'est construite sous l'influence des médias sur une base de méconnaissance pour se déconstruire au fur et à mesure de la confrontation à la réalité du terrain et du travail de recherche. Je me souviens avoir été émue par les propos et les images de Chantal Sébire, une femme de 52 ans, mère de trois enfants et atteinte depuis sept ans d'une tumeur incurable des sinus et de la cloison nasale qui lui déformait le visage et la faisait terriblement souffrir. C'était en 2008, et elle avait demandé à une équipe de l'émission télévisée *Zone Interdite* de la chaîne M6 d'être à ses côtés durant ce que seront ses derniers jours afin de témoigner de son combat pour l'euthanasie. Elle ne voulait pas être hospitalisée en soins palliatifs et avait demandé à la justice ainsi qu'au président de la République française de l'époque, Nicolas Sarkozy, « le droit de mourir dans la dignité », « droit » qui lui a été finalement refusé, conformément à la loi française⁵⁷⁷. Lors du reportage, l'on pouvait y voir sa fille ainsi que sa rencontre avec des représentants de l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) et son médecin. Je me souviens qu'elle ne souhaitait pas de morphine qui, selon elle, la mettrait dans un état comateux. Je dois avouer qu'à l'époque j'avais les mêmes représentations quant aux effets de la morphine et ma connaissance des soins palliatifs étant proche du néant, cela me conduisit à

⁵⁷⁶ Baudry, Patrick. « Le soin de l'accompagnement ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). p.6.

⁵⁷⁷ Le Monde.fr. « La justice rejette la demande d'euthanasie active formulée par Chantal Sébire », 17 mars 2008. https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/17/la-demande-d-euthanasie-de-chantal-sebire-tranchee-ce-lundi-par-la-justice_1023735_3224.html.

penser que c'était inacceptable de laisser des personnes dans de telles conditions d'existence. Ma façon de penser avait été influencée par la mise en récit qui avait été faite dans ce reportage où Chantal Sébire apparaissait alors comme une héroïne délaissée. En faisant des recherches aujourd'hui à ce sujet, l'on voit que l'on pouvait lire à l'époque les propos d'Axel Kahn, alors membre du Comité national d'éthique, qui rapportait dans un article dans le journal *L'Humanité* : « Dans le cas de Chantal Sébire, il s'agissait d'une situation absurde. Elle a d'abord refusé de se faire opérer, par peur de mourir. Au stade ultime de sa maladie, elle refuse de recevoir de la morphine comme antalgique et qu'on lui applique la loi Léonetti. Elle met sa douleur extrême au service d'une cause. C'est un combat honorable. Mais est-ce que cela engage l'État ? Doit-il pallier son refus de se faire appliquer la loi Léonetti ? C'est une situation absurde, et sa présentation dans les médias a été extraordinairement schématique. »⁵⁷⁸.

À cette époque, j'étais loin en effet d'avoir saisi la complexité de ce qui se jouait d'un point de vue sociétal. Cela ne voulant pas dire que j'aurais tout saisi de cette complexité aujourd'hui mais ce que j'ai découvert au fur et à mesure de mes recherches me rendait à l'évidence que les représentations véhiculées par les médias au sujet de ladite « fin de vie » étaient loin de rendre compte de ce qui pourtant se vit quotidiennement, loin des projecteurs. Poursuivons le cheminement, cinq ans plus tard, comme nous l'avions vu en introduction, je découvrais l'univers des soins palliatifs lors du 4ème Colloque Aquitain de Soins Palliatifs et d'Accompagnement et par la même occasion, le bénévolat d'accompagnement. C'est ensuite que j'ai rencontré les bénévoles de l'association Alliance 33 dans le cadre de mon premier terrain et voici ce que j'écrivais au sujet de l'euthanasie dans une note de recherche :

Je m'abstiendrai volontairement d'aborder ce thème, celui-ci nécessitant à lui seul une recherche particulière. Mon positionnement par rapport à l'euthanasie n'est pas tranché ayant conscience de mon manque de connaissance à ce sujet, sentiment paradoxalement d'autant plus vif à mesure que je tente d'approfondir ces connaissances.

En effet, ce que j'ai découvert lors du colloque ne correspondait pas à ce que j'imaginai des soins palliatifs que je me représentais comme des soins des derniers jours, j'appris alors que des personnes atteintes de maladies chroniques comme le cancer pouvaient être accompagnées précocement par des soins palliatifs. De plus, lors des entretiens menés auprès des bénévoles, ce qu'ils me racontaient au sujet de leur pratique de bénévolat d'accompagnement ne correspondait pas non plus à ce que je pouvais imaginer. C'étaient des témoignages emprunts de vie qu'ils me livraient et c'est d'ailleurs à partir de ce moment-là que j'ai commencé à parler de *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. L'année suivante je décidais de suivre la formation pour

⁵⁷⁸ L'Humanité. « Entretien avec Axel Kahn dans l'Humanité Dimanche », 20 novembre 2008. <https://www.humanite.fr/entretien-avec-axel-kahn-dans-lhumanite-dimanche>.

être bénévole d'accompagnement à mon tour, et ainsi pouvoir analyser le dire et le faire. Voici ce que j'écrivais de mes premières expériences d'accompagnement bénévole :

Même si j'avais le sentiment de me sentir prête, je dois bien avouer avoir ressenti une appréhension avant de réaliser mes accompagnements en binôme. Il se trouve que le premier accompagnement en binôme que j'ai effectué s'est déroulé dans un EHPAD auprès d'une femme d'environ soixante-dix ans, couchée mais pouvant s'exprimer sans difficulté. J'étais avec un bénévole que j'avais entretenu l'année précédente, ce qui facilitait les choses. En effet, j'ai vécu cela comme les visites que j'ai pu effectuer auprès de mes grands-parents lorsqu'ils étaient dans ce type d'établissement. Le second accompagnement a eu lieu dans le service de soins palliatifs de l'hôpital Saint-André à Bordeaux en binôme avec une bénévole qui était intervenue lors de la formation. J'ai alors plongé dans le grand bain de ce type d'accompagnement où les transmissions se font en amont par l'équipe soignante signalant les personnes éventuellement intéressées par la présence d'un bénévole et en aval par la bénévole suite à ses accompagnements. J'ai pu avoir une idée du travail remarquable effectué dans ces services auprès des personnes malades et j'avoue avoir déconstruit certaines représentations que je pouvais en avoir. Je m'attendais en effet à être en présence de personnes dont la souffrance serait visible. Je savais pourtant que les traitements en soins palliatifs étaient finement adaptés afin que la personne ne souffre pas, tout en tentant de préserver au maximum sa conscience, mais j'avoue avoir été surprise de voir que c'était réellement le cas. Cela ne voulant pas dire, bien entendu, que la souffrance n'existe pas, mais elle semble être soulagée. Après ma rencontre avec la pensionnaire de l'EHPAD qui se plaignait du personnel, je me suis trouvée face à des personnes qui chantaient régulièrement les louanges du personnel soignant en soins palliatifs.

Par la suite, mes rapports avec les soignants ont eu lieu lors des transmissions en amont et en aval des accompagnements que je faisais dans le service de soins palliatifs de la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle à laquelle j'avais été affectée. Les transmissions étant relativement rapides, la majorité du temps passé l'était dans la chambre des personnes malades, et ma connaissance des soignants s'est faite au travers de ce que pouvaient m'en dire ces personnes. Il n'était pas rare que les personnes malades et leurs proches me disent à quel point ils se sentaient bien accompagnés, tout comme il n'était pas rare qu'ils emploient l'expression *comme à l'usine* pour qualifier leur(s) hospitalisation(s) précédente(s) dans d'autres services. Mais ce dont ils me parlaient le plus, ce n'était pas de leur maladie comme j'aurais pu le penser spontanément, mais de leur vie⁵⁷⁹. J'ai également découvert que la présence d'un bénévole

⁵⁷⁹ Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1.3.2 et nous le développerons dans le chapitre 3.1.2.

auprès d'une personne dans le coma était bienvenue. Tout comme j'ai découvert ce qu'était un accompagnement silencieux, il arrive en effet, qu'une personne accepte la présence du bénévole et qu'une grande partie de l'accompagnement se déroule dans le silence, qui, comme nous le verrons, est loin de représenter le néant. Ces éléments n'ont fait que poursuivre la déconstruction de mes représentations. Mais c'est suite à l'étude exploratoire à l'USP de l'hôpital Saint André du CHU de Bordeaux, à cette année passée auprès des membres de l'équipe palliative, que la poursuite en thèse s'est révélée indispensable afin de creuser ce qui se dévoilait alors de la *dimension existentielle*, à savoir la question du soin. Je retrouvais en effet ce que j'avais pu percevoir à la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle, ce que nous pourrions nommer un soin porté au soin, une culture du soin. C'est en ayant accès à ce qui se vit aussi hors des chambres que la transversalité de la *dimension existentielle* s'est confirmée sous la forme d'une communication de « l'esprit du soin »⁵⁸⁰.

Valérie, l'ex-femme de Patrick, me confia l'idée qu'elle se faisait des soins palliatifs avant d'y être confrontée en tant que proche. Elle y voyait *le couloir de la mort* et me disait être loin d'imaginer ce qui s'y passait vraiment. Valérie et moi ne sommes pas les seules à avoir eu des représentations éloignées de la réalité concernant les soins palliatifs, mais si nous avons pu les déconstruire par une immersion involontaire la concernant et volontaire me concernant, cela est loin d'être le cas de nombreuses personnes.

Lorsque nous échangeons avec les professionnels et bénévoles au sujet des réactions qu'ont les personnes que nous pouvons rencontrer lorsqu'elles nous demandent « ce que l'on fait dans la vie », nous voyions bien qu'une méconnaissance persiste au sujet des soins palliatifs. Une soignante me disait même ne plus le dire en ayant assez d'entendre parler de l'euthanasie en retour, et elle ajouta : *tout le monde connaît quelqu'un qui a souffert*. Cela paraît logique étant donné que la majorité des personnes qui meurent ne sont pas accompagnées par des soins palliatifs, cela ne voulant pas dire que la souffrance ne soit pas du tout soulagée dans d'autres circonstances ou qu'elle soit inexistante en soins palliatifs, mais l'expertise dont font preuve les professionnels et bénévoles de ces soins n'est pas assez développée. Notamment concernant la prise en considération de la *dimension existentielle* (le lien de l'approche globale) dont ils ont saisi que la mort ne concerne pas que celui qui meurt. Cette dimension concerne en effet aussi bien la personne malade que ses proches et en soulageant les souffrances qui communiquent entre elles, la démarche palliative permet ainsi à ces personnes de vivre au mieux ce moment de l'existence. Les professionnels du soin ne travaillant pas en soins palliatifs ne sont pas

⁵⁸⁰ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». *op.cit.*

exempts de représentations éloignées de ce que sont ces soins, comme nous l'avions vu dans le chapitre 2.1.1 à travers la persévérance dont il a fallu faire preuve pour les institutionaliser. Bien qu'ils se soient développés depuis, leur accès reste largement insuffisant et les représentations des professionnels à leur sujet peuvent être similaires à celles du « grand public ». Lors des nombreux colloques de soins palliatifs auxquels j'ai pu assister (réunissant les professionnels de santé ainsi que les bénévoles d'accompagnement), j'ai pu me rendre compte que les services proposés par les soins palliatifs sont peu connus des professionnels de santé libéraux alors même que les médecins traitants sont les prescripteurs de ces soins à domicile. Lors de chaque colloque, de nombreux intervenants relèvent un manque d'information et de formation.

Lors de mon terrain en service de gériatrie, une infirmière me disait que les représentations que pouvaient avoir certains soignants envers la démarche palliative s'étaient transformées par *empirisme*, et qu'aujourd'hui, il n'était pas rare qu'on vienne lui demander des conseils. Elle me raconta également l'histoire d'une de ses collègues qui eut besoin de faire hospitaliser son père en LISP⁵⁸¹ dans le service :

Et là, je pense qu'elle a ouvert les yeux sur ce qu'on pouvait faire, elle a vu notre positionnement. Elle voyait bien qu'il y avait des choses essentielles à faire d'un peu différentes, comme savoir se poser, ne pas hésiter à s'asseoir et à entendre des choses que le patient a besoin de déposer, c'est aussi du soin⁵⁸², comme l'accompagnement des familles. Et cette collègue devenait famille, je l'ai vue dans des souffrances émotionnelles dans la chambre, et elle avait besoin de notre présence. Elle a mesuré l'importance de ces temps de présence qui ne paraissent pas être des temps d'agir mais qui sont pourtant des temps essentiels.

Voici ce que me dira une infirmière de l'USP :

Quand tu rencontres un collègue soignant qui te dit : « ma pauvre » quand tu dis que tu travailles en USP, moi je dis : « pourquoi ma pauvre ? c'est un choix », et là on te regarde l'air de dire mais elle est folle celle-là, parce que ça fait peur les soins palliatifs. Ça fait peur aux gens, ils n'ont pas la bonne définition et pour eux c'est la mort et c'est tout. Tout ce qu'on fait, le fait de travailler de manière collégiale, le fait d'accompagner les patients dans leur globalité, on n'est pas là que pour leur donner des médicaments, les moments qu'on peut vivre avec eux et leurs proches, ils n'ont pas cette perception-là, ils n'ont pas ces connaissances-là. Du coup pour eux, c'est juste : « vous vous

⁵⁸¹ Lits identifiés soins palliatifs.

⁵⁸² Ce que nous verrons dans le chapitre 3.1.

occupez de gens qui vont mourir, c'est triste » et je dis : « ben non, j'aimerais bien aussi qu'on m'accompagne comme ça le jour où je me retrouverais dans cette situation-là, parce que dans un service où tu peux mourir en souffrant par méconnaissance, ou par peur, ce n'est pas rigolo non plus. ». Il faut bien qu'il y en ait qui le fasse, sinon quoi, l'euthanasie ? Est-ce que donner la mort peut être un projet collectif ?

La présence auprès de celui qui meurt mais aussi auprès de celui qui reste est bien un acte essentiel comme nous le verrons aussi dans le chapitre 3. Mais au regard des questions posées par cette infirmière et qui se trouvent être au cœur de l'actualité, il semblerait que notre société n'ait peut-être plus le temps de ce temps-là. Comme le souligne Benoît Buruoa :

Autant on a su enrichir le plateau technique et les actes techniques, autant on n'a pas vraiment pensé l'hôpital comme un lieu de vie, ni les EHPAD. Pourtant, beaucoup de personnes meurent en institution et on n'a pas développé de la même façon le terreau humain.

Je me souviens du 22 septembre 2021, je me trouvais au 27^{ème} congrès de la SFAP⁵⁸³ à Valenciennes et ce matin-là, avait lieu l'annonce officielle du 5^{ème} plan national « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 » du Ministère des solidarités et de la santé, par son ministre Olivier Véran, par vidéo enregistrée et projetée sur un écran. Promis en avril 2021 par le ministre, alors que le député Olivier Falorni proposait une loi pour le « Droit à une fin de vie libre et choisie », ce plan était d'autant plus attendu que le dernier se terminait en 2018. À la fin de la projection, il nous fut présenté par les docteurs Olivier Mermet et Bruno Richard (présents à Valenciennes) désignés par le ministère pour présider le comité de pilotage de ce plan. Et ce dont je me souviens aussi, c'est que ce jour-là sortait sur les écrans de cinéma le film de François Ozon *Tout s'est bien passé*⁵⁸⁴, une comédie dramatique tirée du roman autobiographique d'Emmanuèle Bernheim⁵⁸⁵. André Dussolier y incarne un homme de 88 ans qui, suite à un accident vasculaire cérébral demandera à ses filles, incarnées par Sophie Marceau et Géraldine Pailhas, de l'aider à mourir. Lorsque nous étions en train d'écouter à Valenciennes les axes à développer pour assurer le développement des soins palliatifs en France, dont le manque est prégnant, les auditeurs de France Inter pouvaient être rassurés car malgré la complexité d'une aide active à mourir, finalement, tout s'est bien passé. André Dussolier venait faire en effet la promotion du film

⁵⁸³ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

⁵⁸⁴ Ozon, François. *Tout s'est bien passé*. Diaphana Distribution, 2021.

⁵⁸⁵ Bernheim, Emmanuèle. *Tout s'est bien passé*. Paris : Gallimard, 2013.

dans l'émission *La bande originale*⁵⁸⁶ qui avait comme autre invité Benjamin Mattely administrateur et co-responsable des jeunes de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Près d'un an plus tard, le 8 septembre 2022, le président de la République Emmanuel Macron confirme ce qu'il avait annoncé lors de sa campagne présidentielle, à savoir la mise en place d'une convention citoyenne afin de remettre des propositions au gouvernement en vue d'une éventuelle loi en 2023 sur la « fin de vie ». Le président estimant dans le journal *Le Monde* qu'« il nous faut bouger pour plus d'humanité »⁵⁸⁷. L'on y apprend également en sous-titre de l'article qu'un rapport lui sera remis à ce sujet le 13 septembre par le Comité consultatif national d'éthique. Comme nous l'avions vu précédemment, c'est la première fois que ce comité considère « qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir » ajoutant néanmoins « qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte. »⁵⁸⁸. Le même jour, le président de la République annonce la constitution de la Convention citoyenne qui sera pilotée par le Conseil économique social et environnemental (CESE), et réunira 185 personnes tirées au sort entre décembre 2022 et mars 2023. Le 29 novembre 2022, l'assemblée nationale nomme Olivier Falorni (qui avait proposé la loi pour le « Droit à une fin de vie libre et choisie ») à la tête de la mission d'évaluation parlementaire de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Ce travail est mené en parallèle de la Convention citoyenne qui démarra le 9 décembre 2022. Cette convention doit déterminer si le cadre de l'accompagnement de la « fin de vie » est adapté aux différentes situations rencontrées ou si des changements doivent être mis en place.

Encore une fois, les soins palliatifs résistent, comme avec cette tribune dans le journal *Marianne* publiée le même jour que l'ouverture de la convention et titrée « Bénévoles en soins palliatifs : "Nous sommes témoins qu'un désir de mort n'est pas une demande de mort" »⁵⁸⁹. Des représentants de bénévoles accompagnants y demandent aux pouvoirs publics « de faire appliquer la loi sur tout le territoire, au lieu de mettre en avant une logique d'autonomie individuelle au détriment d'une solidarité collective. » en rappelant que « Trente-cinq ans après la création de la première unité de soins palliatifs, et malgré de nombreux plans, ce droit reste

⁵⁸⁶ « André Dussollier pour le film "Tout s'est bien passé" ». *La bande originale*. France inter, 22 septembre 2021.

⁵⁸⁷ Le Monde.fr. « Emmanuel Macron confirme le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie », 8 septembre 2022. https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/08/emmanuel-macron-confirme-le-lancement-d-une-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie_6140767_3224.html.

⁵⁸⁸ « Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d'Éthique ». p.4. <https://www.ccne-ethique.fr/node/529>.

⁵⁸⁹ Tribune. « Bénévoles en soins palliatifs : "Nous sommes témoins qu'un désir de mort n'est pas une demande de mort" », 9 décembre 2022. <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/benevoles-en-soins-palliatifs-nous-sommes-temoins-quun-desir-de-mort-est-pas-une-demande-de-mort>.

très inégalement satisfait et méconnu du grand public. ». Ou encore dans cet article du journal *Le Parisien*⁵⁹⁰ qui nous apprend que la SFAP propose aux membres de la convention citoyenne « “ une immersion d’un ou deux jours dans une structure de soins palliatifs ”, pour “mieux appréhender les réalités de la fin de vie” ». Idée intéressante en effet tant nous avons vu que les représentations liées aux soins palliatifs peuvent être éloignées de ce qu’il s’y vit.

Derrière cette résistance contre l’euthanasie, c’est la préservation et le développement des conditions du *prendre soin* qui engagent⁵⁹¹ les membres des soins palliatifs. C’est ce qu’explique Claire Fourcade, présidente de la SFAP lorsqu’elle témoigne dans les médias de l’enjeu des soins palliatifs en termes de soin.

C’est ce que Benoît Burucoa appelle *La posture de la résistance*, où, comme nous l’avons vu les professionnels en soins palliatifs n’hésitent pas à interroger le cadre afin de développer et préserver la culture palliative. À bien y regarder, c’est la *dimension existentielle* du soin qu’ils préservent ainsi. Souvenons-nous lorsque Benoît Burucoa parlait de *crise importante quand il s’agissait d’autoriser les proches à venir à n’importe quelle heure* lorsqu’il était à la Maison des Dames du Calvaire aux débuts des soins palliatifs, voici ce qu’il m’en raconta :

C’est quand même passé par une lettre de toute l’équipe adressée à la direction, une convocation et une critique acerbe par le président. À l’époque, fin des années 80, ce n’était pas dans l’air du temps et on a donc défendu ça. On a rédigé un texte qu’on a tous signé, on a fait une espèce de révolution dans l’établissement, et puis on a gagné puisqu’après il y a eu une extension des horaires d’ouverture et il y a même eu par la suite des temps d’accueil spécifiques aux proches.

Ou plus tard à l’USP du CHU de Bordeaux :

Quand il a fallu une baignoire avec bain à bulle, qui monte et qui descend pour que le plateau qui transporte le patient puisse plonger directement dans l’eau, on nous a rétorqué que la pièce n’était pas adaptée que ça aurait un coût. Il a fallu négocier avec l’ingénierie des travaux et le directeur de l’hôpital. Pour l’accueil des familles, on nous a dit : « à quoi ça sert ? » et on a dit : « ben si, c’est un lieu où les familles pourront faire de la cuisine, pourront faire salon, salle à manger. Ce n’était même pas pensé, il fallait le démontrer, le prouver, avoir des donateurs pour acheter le mobilier, pour acheter les appareils électroménagers et à chaque fois c’est comme ça.

⁵⁹⁰ leparisien.fr. « Fin de vie : des soignants proposent une “immersion” aux futurs membres de la convention citoyenne », 30 septembre 2022. <https://www.leparisien.fr/societe/sante/fin-de-vie-des-soignants-proposent-une-immersion-aux-futurs-membres-de-la-convention-citoyenne-30-09-2022-FL4ELZ42L5ACPOSS7GZOXROIWM.php>.

⁵⁹¹ Voir chapitre 1.2.3.

L'on voit à nouveau à travers ces exemples que la *dimension existentielle* ne se cantonne pas à la métaphysique mais nécessite des agencements humains et matériels. Nous verrons en effet dans le chapitre 3.2.1 à quel point ce bain thérapeutique ou encore la salle des familles sont hautement existentiels.

2.3.2 Communiquer l'invisible⁵⁹²

Le 24 décembre 2021, je recevais une newsletter de la SFAP dont l'objet était : « 1ère campagne nationale de communication ». Dans le corps de l'email, nous apprenions que le site internet « Osons vivre »⁵⁹³ avait été créé dans le but de changer le regard sur les soins palliatifs. Dès la page d'accueil, est écrit : « Mes derniers jours, je veux les vivre, je ne veux pas les compter ! ». Un onglet nous propose de signer un manifeste sur lequel on peut lire que : « Seuls 100 000 personnes par an bénéficient de soins palliatifs, pour des besoins estimés à 320 000. 26 départements sont encore dépourvus d'unité de soins palliatifs. À ce problème capacitaire s'ajoute un déficit d'information, parmi la population mais également au sein du corps médical. ». En mars 2022, dans le contexte de la campagne présidentielle, c'est le site « mobilisation-soins palliatifs »⁵⁹⁴ qui est lancé par la SFAP, l'objectif étant de sensibiliser les candidats à l'élection présidentielle aux soins palliatifs. Au même moment, l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)⁵⁹⁵ lançait également, avec son nouveau président Jonathan Denis, une campagne de communication intitulée : « On va tous mourir ».

Dans l'avis 139, le Comité consultatif national d'éthique fait le même constat quant au manque de moyens alloués aux soins palliatifs tout comme « l'absence ou l'insuffisance de culture palliative intégrée à la pratique des professionnels de santé », constatant que « L'insuffisance de l'enseignement et de la recherche dans ce champ rend impossible la construction d'une culture palliative solide et approfondie. »⁵⁹⁶. Souvenons-nous en effet des propos d'Amandine ou encore de Juline nous disant le manque de formation à ce sujet durant leurs études de médecine. Ce que nous retrouvons dans les propos de Claire Fourcade qui nous dit que « la priorité, c'est que tout médecin, notamment généraliste, connaisse les bases des soins palliatifs.

⁵⁹² En écho à l'ouvrage : Dacheux, Eric, et Guaybess, Tourya (dir.). *Communiquer l'invisible op.cit.*

⁵⁹³ « Osons Vivre – Changeons de regard sur les soins palliatifs ». <https://osonsvivre.fr/>.

⁵⁹⁴ Mobilisation Soins palliatifs. « Présidentielles 2022 ». <https://mobilisation-soinspalliatifs.fr/>.

⁵⁹⁵ « ADMD ». <https://www.admd.net/>.

⁵⁹⁶ « Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d'Éthique ». p.19. <https://www.ccne-ethique.fr/node/529>.

Or, durant leur formation initiale, l'enseignement des soins palliatifs se résume à une dizaine d'heures. Comment un jeune médecin peut-il ensuite se sentir en confiance pour prendre en charge des patients confrontés si violemment à la souffrance et la mort ? Nous voudrions que tout futur médecin effectue durant sa formation un stage de quelques jours dans une équipe de soins palliatifs. Pour en comprendre la philosophie, mais surtout pour qu'il ait ensuite le réflexe de solliciter ces équipes. »⁵⁹⁷.

C'est bien le manque de formation qui a conduit Esther Dina Bell à la développer à Douala :

En 2018 j'étais directrice de l'hôpital de Bonassama et j'ai monté un petit projet qui s'appelle ESOP-FOSAL (extension des soins palliatifs dans les formations sanitaires des régions du littoral), parce que jusque-là, les soins palliatifs n'étaient pratiqués que par nous à l'hôpital général, de temps en temps par le personnel de santé qui avait assisté à la formation de sensibilisation, mais lorsque les patients n'avaient pas les moyens de payer un séjour à l'hôpital général et qu'ils étaient référés dans un hôpital de district ils ne pouvaient pas bénéficier d'une prise en charge adéquate et les patients qui étaient en arrêt de traitement ne pouvaient pas avoir d'accompagnement à domicile. À l'époque, j'étais la seule oncologue médicale à l'hôpital, j'avais mes deux collègues oncologue et radiothérapeute qui pratiquaient aussi la chimiothérapie parce qu'il y avait un flux de malades important, on voyait en moyenne trente à quarante malades par jour, alors je me suis dit : « si tu ne formes pas tu ne peux pas t'en sortir, les malades ne pourront pas être pris en charge correctement » et l'hôpital général a accepté d'envoyer deux autres personnes en formation en Ouganda. Alors on s'est dit que, moi étant à Bonassama et cette équipe à l'hôpital général, on s'est dit qu'il fallait étendre pour que les patients qui ne sont pas pris en charge par nous, puissent être pris en charge par les autres, et que même si le patient retourne à domicile, qu'il y ait des personnes qualifiées pour l'accompagner et soulager les symptômes gênants. Et nous avons écrit le projet ESOP-FOSAL. Ce projet commençait par une formation des professionnels de santé des vingt-quatre hôpitaux de district de notre région. La formation a duré trois jours et il y avait deux professionnels de santé par hôpital. L'idée c'était qu'à la fin de la formation il y ait une restitution dans chaque hôpital, et que les directeurs de ces hôpitaux s'engagent à démarrer une activité de soins palliatifs. Alors huit hôpitaux l'ont fait sur vingt-quatre mais c'était quand même un succès pour nous parce que ça changeait quelque chose, dans huit hôpitaux au moins les patients

⁵⁹⁷ Esanum. « Dre Fourcade – “ Les soignants en soins palliatifs ont tant à dire ” », 1 septembre 2022. <https://www.esanum.fr/feeds/end-of-life-care/posts/dr-fourcade-debat-sur-la-fin-de-vie-les-soignants-en-soins-palliatifs-ont-tant-a-dire>.

pouvaient être accompagnés dignement. Et on a décidé d'écrire la phase deux qui a été financée par l'association ADESPA.

Voici maintenant ce que me disait Benoît Burucoa la première fois que je l'ai entretenu à propos de la formation de ce que l'on nomme aujourd'hui la *dimension existentielle*, cette invisible pourtant bien perceptible. Il était alors responsable de la formation afférente au Diplôme Inter Universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement. Lors de notre entretien, j'ai pu constater à quel point cette dimension était source de questionnements et il me disait construire sa réflexion sur le terrain, en lien avec l'équipe soignante, ainsi que lors des formations qu'il pouvait animer :

Dans le cadre de l'enseignement des soins palliatifs, c'est toujours une dimension que j'essaye d'ouvrir et je donne la parole sur ce propos-là, à des étudiants en formation continue, à divers professionnels, à des bénévoles.

Voici l'exemple de l'un des *ateliers de recherche* qu'il propose au regard de cette question :

Je me présente comme ça, je dis aux personnes : « Écoutez il y a des écrits philosophiques mais il y a très peu d'approche de cet objet brut que serait l'existentiel ou le spirituel. Est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on fasse un petit laboratoire entre nous pendant une heure et demi, deux heures ? » Alors j'ai fait ça au Québec aussi, avec des Québécois, c'est très intéressant parce qu'ils ont un langage imagé. On va tenter de découvrir, ou de redécouvrir des mots qui nous paraissent être en lien avec, ou traduire cette dimension existentielle. Alors par exemple il y a des mots qui viennent comme dépendance, comme humanité bien sûr, solidarité, communauté, personnalisation, et là, ce qu'on observe en fait, c'est à la fois que beaucoup de ces mots sont très proches de la dimension psycho relationnelle mais certains se détachent, il y a bien un noyau original, certes totalement intriqué mais qui existe, et qui mérite une description. Alors pourquoi décrire ? parce qu'il est question de donner la parole à autrui. Alors on apprend un petit peu à donner la parole aux émotions, aux sentiments, au vécu, à la subjectivité de l'autre.

C'est ainsi que, grâce à notre rencontre, je pouvais poursuivre l'investigation de ce sujet qui nous animait tous deux. Nous avons vu en introduction que ce que je découvris lors de l'étude exploratoire me donna l'envie d'approfondir encore la réflexion. J'eus ainsi l'idée de le faire dans le cadre d'une thèse en CIFRE (Convention industrielle de formation par la recherche), qui se devait à mes yeux d'être en partenariat avec l'une des institutions de soins palliatifs. Il me semblait en effet important de rendre visible cette manière de *prendre soin* et j'eus la chance

que ce projet de recherche soit accepté par la SFAP⁵⁹⁸ pour qui j’ouvris ainsi la voie à ce type de partenariat. Si ces années passées à côtoyer les soins palliatifs m’auront permis de déconstruire mes représentations à leur sujet, un événement se produisant lors de mon terrain ne fit que confirmer ce que nous disait Laurence Bréau en introduction du chapitre 2.3. à propos de la « couverture médiatique “orientée” de nombreuses affaires de demande d’euthanasie »⁵⁹⁹ :

C’était le 8 avril 2021, jour où le projet de loi pour le « Droit à une fin de vie libre et choisie » du député Olivier Falorni devait être examiné à l’assemblée nationale. Je me souviens ne pas en avoir entendu parler une seule fois lors de ma journée passée à l’USP. En revanche, ce fut le jour choisit par France 2 pour diffuser le soir même dans l’émission *Envoyé spécial* un documentaire intitulé « Euthanasies clandestines : le tabou »⁶⁰⁰ dont la diffusion était initialement prévue pour le mois de janvier 2020. Il se trouve que lorsque j’ai démarré mon terrain à l’USP dans le cadre de ma thèse en décembre 2019, Carole (cadre de santé) m’annonça que l’équipe soignante venait de vivre une expérience mitigée avec la présence de l’équipe d’*Envoyé spécial*, certains les ayant trouvés intrusifs. Elle me parla de cela car elle s’inquiétait de l’accueil qui serait fait à mon projet. À savoir que j’avais fait toutes les démarches nécessaires auprès du CHU de Bordeaux afin de pouvoir utiliser la vidéo et la photo comme outils de captation et de transmission. Je souhaitais en effet donner à voir et à entendre une réalité sociale avec toutes ses complexités et ses nuances en intégrant un film à ma thèse⁶⁰¹. Une autre manière de rendre visible leur manière de faire. Lorsque j’ai expliqué en réunion d’équipe la différence entre ma démarche et celle du journalisme⁶⁰², à quoi s’ajoutait le fait que je connaissais la majorité d’entre eux, j’eu un bon accueil. L’équipe d’*Envoyé spécial* était venue dans le but de faire un reportage sur les soins palliatifs, mais les membres du service apprirent par la suite que le sujet du reportage avait évolué vers un sujet sur l’euthanasie. De plus, la diffusion prévue en janvier 2020, était décalée au mois de mars. C’était sans savoir que la Covid-19 prendrait alors toute la place médiatique. C’est ainsi que la rédaction décida de diffuser ce reportage plus d’un an plus tard, le jour-même où le projet de loi pour le « Droit à une fin de vie libre et choisie » était

⁵⁹⁸ Société française d’accompagnement et de soins palliatifs

⁵⁹⁹ Bréau, Laurence. « Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes ». *op.cit.* p. 313.

⁶⁰⁰ « Euthanasies clandestines : le tabou ». *Envoyé spécial*, 8 avril 2021. https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/video-euthanasies-clandestines-le-tabou_4362633.html.

⁶⁰¹ Je n’ai malheureusement pas eu le temps nécessaire pour réaliser le film que je souhaitais mais nous verrons en suivant que cela m’a néanmoins permis de réaliser un film à destination des formations que je peux donner.

⁶⁰² En journalisme, il faut obtenir des informations en peu de temps, quitte à « s’imposer ». En anthropologie, on ne s’impose pas, c’est le temps long qui permet de créer des liens sur la durée, des liens de confiance et de respect mutuels. Un temps qui permet d’observer réciproquement qu’une parole n’en est pas qu’une mais qu’elle s’incarne, se transforme en acte.

examiné à l'assemblée nationale. C'est un documentaire d'une durée de 33 minutes 33 où moins de 2 minutes sont consacrées aux soins palliatifs avec les images captées à l'USP du CHU de Bordeaux. Ces dernières furent montées de manière à donner un récit servant indirectement la cause euthanasique. Avant cela, l'on peut suivre Christiane, atteinte de la maladie de Charcot et qui se fera euthanasiée le lendemain en Belgique. La voix off⁶⁰³ dira : « *Christiane et sa famille ont accepté notre présence jusqu'à son dernier souffle, pour témoigner.* ». Lorsque la journaliste lui demande pourquoi elle a fait ce choix, elle écrit comme réponse : « *Je ne veux pas vivre de cette façon, regarder ma famille souffrir.* ». L'on apprendra que son mari trouva « *une filière discrète* » pour l'euthanasie de sa femme et lorsqu'il raconte cela, il dira : « *oh miracle, on est écouté* ». C'est en effet jusqu'au dernier souffle que l'équipe sera présente, elle sortira de la chambre n'ayant pas osé (ou pas eu l'autorisation de la famille) de filmer à l'intérieur de cette dernière à ce moment précis. Mais après avoir montré la porte se refermer, elle osera filmer la porte close et diffuser (avec l'autorisation de la famille selon la voix off) le son du micro resté dans la chambre et permettant aux spectateurs d'entendre les derniers « *adieux* ». L'on nous raconte ensuite que des euthanasies « *se pratiquent régulièrement dans notre pays* » et l'on entendra que des médecins « *osent briser le silence pour lancer un cri d'alarme sur ce qui se passe en France et que beaucoup d'entre nous ignorent.* » dont Bernard qui « *n'abandonne pas les malades de sa région* ». Ensuite, l'on apprend que des personnes « *commettent cet acte illégal par amour ou par amitié* » et l'on aura, sur fond de musique, le récit d'une femme émue racontant cet acte. Et c'est enfin, après que la voix off ait évoqué l'existence de la loi Claeys- Léonetti ne permettant pas « *de provoquer volontairement la mort avec un produit létal* », que l'on arrive dans le service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux à plus de 28 minutes du reportage et pour moins de 2 minutes. L'on aura tout de même le temps d'y apprendre qu'« *ici, le combat, c'est la lutte contre la douleur* » et que « *la question de l'euthanasie revient souvent* » pour enfin entendre la journaliste demander à une infirmière : « *Est-ce qu'on vous dit parfois "écoutez, essayez de nous aider à aller plus vite, appuyer sur une seringue" ?* », voici la réponse de l'infirmière : « *oui c'est assez récurrent comme question, il y en a même qui arrivent en ayant ça en tête, en pensant qu'ici on va accélérer les choses, et du coup on doit faire face à cette déception parce qu'ils mettent plein d'espoir en se disant qu'en soins palliatifs ils vont être spécialisés. Mais nous on est un service d'accompagnement mais pas un service où on*

⁶⁰³ De celles qui envahissent le monde de l'information alors qu'elles sont apparues en même temps que certaines émissions voyeuristes.

peut faire de l'euthanasie. ». Ce court passage à l'USP se terminera par la voix off qui nous apprend que « *Dans ce service, il y a sept médecins et encore plus de personnels soignants pour onze patients. La liste d'attente est longue. Beaucoup de services hospitaliers n'ont pas autant de moyens pour répondre à la douleur. »* et de conclure le reportage par le témoignage « *à visage découvert* » d'un médecin, ancien chef de service en gastro-entérologie, qui « *lève un tabou* » en parlant des euthanasies pratiquées dans certains hôpitaux publics. Le reportage s'achèvera avec cette phrase : « *Selon les parlementaires qui ont travaillé sur la question, il y aurait entre 2000 et 4000 euthanasies clandestines chaque année en France. »*

Je dois avouer avoir ressenti un sentiment d'injustice terrible, il aurait été plus éthique à mes yeux de ne rien montrer des soins palliatifs dont « beaucoup d'entre-nous ignorent » ce qu'il s'y passe comme nous l'avons vu précédemment. La manière dont avait été utilisées les images filmées renvoyait une image déformée de ces soins.

Ce reportage nous raconte l'histoire d'une famille qui souffre mais qui a le sentiment de se sentir écoutée, il nous parle de médecins qui n'abandonnent pas les malades, ces récits pourraient se passer en soins palliatifs, mais l'accompagnement dont on nous parle ici est celui qui conduit à donner la mort. J'étais face à une instrumentalisation médiatique grossière des soins palliatifs et je n'étais pas la seule à ressentir cela. En effet, le lendemain, je retrouvais les membres de l'équipe *dégoutés*, notamment Marjolaine, l'infirmière dont les propos ont été coupés laissant ainsi entendre que les soins palliatifs ne pouvaient (malheureusement) rien faire face aux demandes d'euthanasie. Alors qu'elle expliquait ensuite que ces demandes s'arrêtaient, à de très rares exceptions près, une fois les personnes accompagnées dans le service.

Voici ce qu'elle m'en dira plus tard lors de notre entretien :

On l'a très mal vécu parce que ça devait être un reportage sur les soins palliatifs et ça se termine par un reportage pro euthanasie. Me retrouver là-dedans, ça m'a complètement minée, j'assumais pas du tout, et je me suis sentie violée. On a pris mon image et mes paroles juste en coupant, et ça ne veut pas dire tout le raisonnement que je voulais exposer. Alors je ne sais pas si les gens de mon entourage voulaient me reconforter en me disant que mon discours n'allait pas dans le sens qu'il fallait légaliser l'euthanasie en France, mais ça sous-entendait quand même que dans notre service on avait beaucoup de demandes d'euthanasie, et que c'était peut-être regrettable que ce ne soit pas légalisé en France. Les pauvres infirmières, elles sont frustrées de ne pas pouvoir le faire. C'est comme ça que je l'ai vécu et interprété en regardant le reportage. Mais

moi je suis bien contente de ne pas avoir cette responsabilité-là. Je ne ferais pas ce métier, je ne ferais pas de soins palliatifs si je devais le donner la mort. Ça m'a complètement refroidie, et je ne donnerai plus d'interview car ça m'a appris qu'on pouvait faire ce qu'on voulait de ma parole et de mon image.

Lorsqu'elle m'a dit cela, je la remerciai encore d'avoir accepté de témoigner à ce sujet, à quoi elle me répondit en me rappelant ce jour où j'avais diffusé à l'équipe l'intervention que nous avons faite en commun avec la psychologue et l'assistante sociale du service et une bénévole d'accompagnement de l'association Alliance 33. C'était dans le cadre de la journée d'étude interdisciplinaire que nous avons coorganisée avec Bachar Bou Assi et Elodie Galinat (deux autres doctorants) sur le thème du *prendre soin* à l'Université Bordeaux Montaigne. Et elle me dira des mots qui sont de ceux qui permettent de poursuivre dans les moments de doute : *tu mets des mots sur tout ce qu'on vit et ce qu'on ressent et c'est pour ça que j'ai toute confiance en toi parce que j'ai vu aussi tout ton travail.*

Lors de cette journée d'étude, j'avais en effet demandé à Maïder Mélin (psychologue), Florence Keusch (assistante sociale) et Béatrice Bonjean (bénévole accompagnante) d'intervenir avec moi afin de rendre visible et rendre compte de la démarche interdisciplinaire chère aux soins palliatifs. Notre intervention s'intitulait : « La démarche palliative ou "l'esprit du soin" », et la journée d'étude s'intitulait elle : « Prendre soin : une utopie réelle ? »⁶⁰⁴.

Bien avant la crise liée à la Covid-19, lors de mes rencontres avec Bachar Bou Assi (doctorant en études anglaises) et Elodie Galinat (doctorante en littérature française et comparée) à l'école doctorale, nous avons la volonté d'organiser une journée d'étude à l'Université Bordeaux Montaigne sur le thème du *prendre soin*, point commun de nos recherches respectives. Face à cette crise, cette volonté n'en a été que plus forte et cette journée s'est tenue le 28 avril 2021. Derrière le *prendre soin*, c'est la question de la vulnérabilité qui se soulève, aussi, face à cette question complexe, il nous a semblé nécessaire de croiser les regards afin de poursuivre la réflexion à ce sujet. Nous avons donc réuni les études anglaises, l'anthropologie, la philosophie, les sciences de l'information et de la communication, la littérature, les arts, les soins palliatifs et le monde socio-éducatif. C'est ainsi que doctorants, enseignants-chercheurs, psychologue, assistante sociale, bénévole d'accompagnement, éducateurs-spécialisés, vidéaste et photographe ont contribué à nourrir la réflexion sur ce thème. Riches de ces diverses interventions et échanges, nous avons eu à cœur de coordonner un volume de la revue *Essais* de l'école doctorale Bordeaux Montaigne, que nous avons intitulé « *Prendre soin* » de la

⁶⁰⁴ « Prendre soin : une utopie réelle ? » Université Bordeaux Montaigne, 21 avril 2021. <https://www.u-bordeaux-montaigne.fr/fr/actualites/recherche/annee-2020-2021/prendre-soin-une-utopie-reelle.html>.

*vulnérabilité*⁶⁰⁵, afin de les transmettre plus largement tout en y ajoutant de nouvelles contributions. Je me souviens du jour où j'ai présenté la proposition de ce numéro au comité de rédaction de la revue et de la joie ressentie lorsque j'appris que c'était la première fois qu'un numéro avait été accepté à l'unanimité. Tout comme celle ressentie lorsque Luce des Aulniers et Hubert Doucet, que j'avais rencontré à Montréal, ont accepté de contribuer à ce numéro, ce dont je les remercie encore profondément. Bien que de nombreuses disciplines se soient intéressées au *prendre soin*, l'originalité de ce numéro réside dans la volonté d'en réunir certaines, en prenant appui sur différentes époques, avec le souci de rappeler que la question du *prendre soin* n'est pas apparue avec la crise actuelle et que sa complexité nécessite une démarche diachronique, pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. En réunissant des personnes du monde académique et des professionnels, nous souhaitons mettre en commun nos réflexions et expériences respectives afin d'éclairer ce thème de manière collective.

C'est aussi pour rendre visible aux membres de l'équipe palliative la recherche que je conduis, que j'ai proposé de visionner ensemble l'intervention faite en quatuor lors de la journée d'étude. Une manière de leur tendre le miroir de *l'effet-miroir de la mort sur la vie*. Ce fût très intéressant de voir que même les nouveaux membres de l'équipe dont Marjolaine (arrivés après le terrain que j'avais effectué lors de l'étude exploratoire) se reconnaissaient dans notre intervention, tout comme ils m'ont dit retrouver le sens qu'ils mettent dans la démarche palliative. De plus, l'article⁶⁰⁶ issu de notre intervention permet aussi de transmettre plus largement et d'ainsi rendre visible cette démarche de soin.

Nous avons vu que les professionnels du soin, hors soins palliatifs, ne sont pas exempts de représentations déformées à propos de ces derniers, et concernant le sujet précis de la *dimension existentielle*, cela suscite beaucoup de questionnements. Aussi, j'eus l'idée de réaliser un court film⁶⁰⁷ à destination des professionnels auprès desquels je pouvais intervenir. Ce film rend compte, à l'aide d'extraits d'entretiens de professionnels en soins palliatifs, de la manière dont ils se représentent la *dimension existentielle* dans leur accompagnement. Je suis très reconnaissante de la confiance que m'ont accordé ces professionnels et les remercie encore grandement d'avoir accepté que j'utilise ces extraits d'entretiens afin de communiquer d'une autre manière encore ce que représente cette dimension. Je vois bien lors de ces formations à quel point les personnes sont attentives de la parole transmise par leurs pairs. Mais c'est aussi lors d'interventions (comme celle lors de la journée d'étude) qu'il m'arrive de projeter quelques

⁶⁰⁵ Bou Assi, Bachar, Drillaud, Frédérique, et Galinat, Elodie (dir.). « *Prendre soin* » de la *vulnérabilité*. Vol. 18. Essais. Revue interdisciplinaire d'humanités. Pessac : Ecole doctorale Montaigne-Humanités, 2022. <https://journals.openedition.org/essais/11183>.

⁶⁰⁶ Drillaud, Frédérique, Florence Keusch, Maïder Mélin, et Béatrice Bonjean. « La démarche palliative ou « l'esprit du soin » ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11433>.

⁶⁰⁷ En annexe à la thèse.

passages de ce film afin de sensibiliser et transmettre la voix des sans voix, ou encore rendre visible les invisibles.

Durant cette thèse, j'ai pu faire une anthropologie de la communication en m'intéressant à la manière dont les soins palliatifs prennent soin. J'ai ainsi pu découvrir qu'ils agencent des médiations autour des incommunications, entre les différentes personnes, professionnelles ou non, en liens avec la personne malade, grâce à la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement. La communication qui se révèle alors est celle dont parle Yves Winkin, à savoir qu'« on définira la communication comme l'ensemble des actes qui, au jour le jour, mettent en œuvre les “structures ” qui fondent une société, c'est à-dire sa culture. L'ensemble des actualisations de la culture dans les mille et un gestes de la vie quotidienne constitue la “ communication ” »⁶⁰⁸. Ce n'est pas d'une culture figée dont il s'agit en soins palliatifs, pour laquelle il existerait un manuel de « bonne communication », néanmoins, c'est une culture qui se partage quel que soit le continent car il s'agit de ritualiser autour de la mort. Loin d'une idéologie, cela nécessite un ajustement quotidien, ils ont compris en effet ce que nous disent Franck Renucci, Benoît Le Blanc et Samuel Lepastier en introduction du numéro de la revue *Hermès* intitulé *L'Autre n'est pas une donnée*⁶⁰⁹, à savoir qu': « Il y a autant d'altérités que de singularités humaines, et par définition elles sont toutes absolues et radicales. La question de l'humain est alors celle de sa singularité. »⁶¹⁰. C'est bien ce rapport à l'altérité qui se vit en soins palliatifs dont les pratiques s'apparentent à ce que les auteurs considèrent comme une résistance au transhumanisme, en effet : « Une des résistances principales à cette entreprise totalitaire se situe sans doute dans la vulnérabilité de l'homme, et dans son appui sur ses propres failles pour en faire ses plus belles créations. La dimension du sacré, la fragilité de l'être, ses paradoxes, autant d'expressions que l'on retrouve dans les mythes, les récits, les fables qui ont fait de l'homme un homme. »⁶¹¹. Sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, la création des soins palliatifs et leur organisation ont formé un milieu novateur au sein du modèle biotechnologique dominant. C'est dans une démarche de valorisation de la notion de *prendre soin* que la globalité de la personne malade à travers sa *dimension existentielle* est prise en considération, ce qui questionne en reflet notre système de soin en dehors de cette démarche. Les soins palliatifs parviennent à agencer des médiations, qui trouvent leur « efficacité sociale »⁶¹² comme le nomme Pascal Lardellier, aussi bien sur un plan

⁶⁰⁸ Winkin, Yves. « Vers une anthropologie de la communication ». In *La Communication*, 97-104. Synthèse. Auxerre : Éditions Sciences Humaines, 2016. p.99. <https://doi.org/10.3917/sh.dorti.2016.02.0097>.

⁶⁰⁹ Renucci, Franck, Benoît Le Blanc, Samuel Lepastier, Pierre Fastrez, et Geneviève Jacquinot. *L'Autre n'est pas une donnée : altérités, corps et artefacts*. Paris : CNRS éd, 2014.

⁶¹⁰ Renucci, Franck, Benoît Le Blanc, et Samuel Lepastier. « Introduction générale ». p.13.

⁶¹¹ *Idem*.

⁶¹² Pascal Lardellier, *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication, op.cit.* p. 103.

technique que symbolique. Ils trouvent ainsi les moyens de cohabiter avec l'altérité où il s'agit d'accepter d'être dans la non maîtrise tout en développant une certaine habileté à tenter de comprendre ce qui se dit dans le dit mais aussi *dans ce qui ne se dit pas*. Raison pour laquelle le travail en équipe interdisciplinaire est fondamental, chacun ressentant le caractère indispensable de sa fonction afin de parvenir à un accompagnement global. L'approche humaine est au centre des préoccupations et par leur organisation et leur médiation ils permettent de faire place à notre *dimension existentielle*, à son processus communicationnel et d'ainsi l'accompagner. Nous verrons en effet dans notre dernier chapitre que l'imaginaire se fait pratique et que tous les sens sont en éveil pour parvenir à une communication de ce que Robert William Higgins nomme « l'esprit du soin »⁶¹³.

⁶¹³ Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». *op.cit.*

3 La dimension existentielle, une communication de « l'esprit du soin »

« Il y a pourtant une coïncidence première et dernière entre mourir, croire et parler. En effet, tout au long de ma vie, je ne puis finalement croire qu'à ma mort, si "croire" désigne une relation à l'autre qui me précède et ne cesse d'advenir. Il n'y a rien d'aussi "autre" que ma mort, index de toute altérité. Mais rien non plus ne précise mieux la place d'où je puis dire mon désir de l'autre, ma gratitude d'être – sans garant ni bien à offrir – reçu dans le langage impuissant de son attente ; rien donc ne définit plus exactement que ma mort ce que c'est que parler. »

Michel de Certeau

L'invention du quotidien - 1. Arts de faire 1980

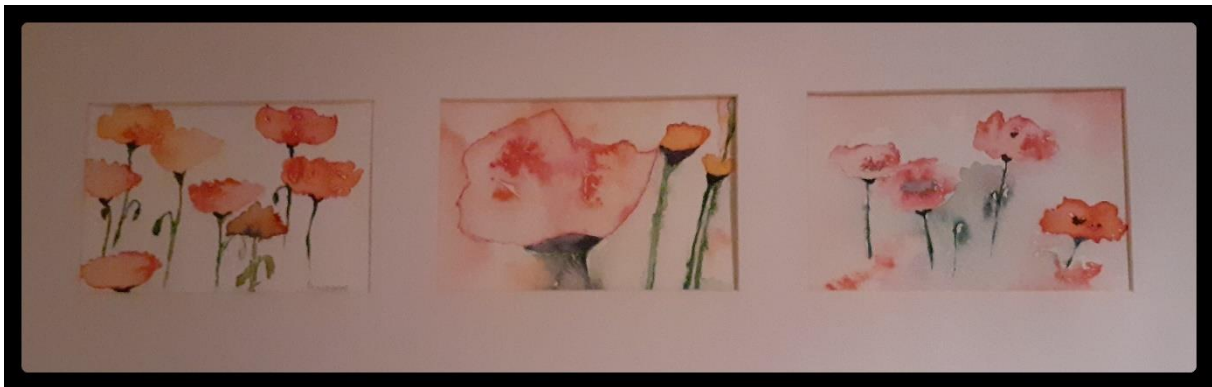


Illustration 24 : La « dimension existentielle » selon Angélique

J'introduirai ce dernier chapitre en racontant l'histoire de l'aquarelle peinte par Angélique. Cette aquarelle nous dit quelque chose, de manière artistique et sensible, de la *dimension existentielle*. En effet, à la fin des entretiens menés avec les professionnels, je leur demandais s'ils auraient en tête une œuvre artistique qui représenterait à leurs yeux ce que serait la *dimension existentielle* dans leur pratique de soignant. Face à la difficulté de trouver les mots pour dire cette insaisissable, il me semblait intéressant de tenter de l'exprimer de cette manière. Angélique est aide-soignante dans le service de médecine interne et maladies infectieuses à l'hôpital Saint-André du CHU de Bordeaux. Le fait d'avoir eu un cancer lui a *donné un autre œil* qui lui permettait de voir *les étoiles dans les yeux des infirmières* qui prenaient soin d'elle. Secrétaire comptable jusque-là, cette mère de quatre enfants, engagée associativement, décida de se réorienter professionnellement. Elle commença par le métier d'aide à domicile et décida de reprendre ses études afin *d'apprendre ce beau métier d'aide-soignante* dont elle me dira : *j'ai des ailes dans le dos, c'est la chose qui me permet de m'épanouir*. Elle est ainsi aide-soignante depuis deux ans et demi lorsque je la rencontre.

Lorsque je lui pose ma question, elle me répond sans hésiter d'un patient qu'elle avait accompagné durant trois mois, à ses débuts :

En fait on a évolué en même temps, et quand il est décédé, alors que durant ces trois mois je me suis occupée d'autres patients qui sont décédés aussi, j'ai été touchée, sa femme m'a touchée. J'avais envie de dire à sa femme que ça m'avait touchée mais je ne savais pas si je pouvais. J'ai posé la question aux collègues : est-ce qu'on a le droit ? est-ce qu'on n'a pas le droit ? est-ce que je peux envoyer une carte ? comment je peux faire ? et du coup, en plein dans le questionnement, je suis rentrée à la maison, et comme j'avais fait les Beaux-Arts et que j'aime bien dessiner et peindre, j'avais envie de dessiner. Et j'ai dessiné, je ne sais pas pourquoi, des pivoines à l'aquarelle qui représentaient comme si moi j'étais fermée et que je suis arrivée à m'ouvrir, et lui aussi s'est ouvert sur la maladie, vers la mort. Je ne sais pas pourquoi ça m'a fait penser à ça mais je la vois comme ça, et j'ai utilisé l'aquarelle pour faire passer un petit peu avec l'eau la fluidité. Avec l'art, on a ses cinq sens qui sont sur développés et on fait travailler l'imaginaire.

Les propos d'Angélique illustrent ce que nous dit Isabelle Galichon, à savoir que « Dans certaines circonstances, en situation d'altérité, dire n'est plus possible [...] Le silence s'impose comme pour stipuler les limites du langage. Il s'agit alors de contourner, de détourner le réel, d'induire un "écart", une "déformation cohérente" par l'écriture, par le chant, mais encore la

peinture ou la danse, afin de rendre à la parole sa fonction expressive. »⁶¹⁴. C'est ce que font les soins palliatifs par la prise en compte de la *dimension existentielle*. Et nous verrons que les personnes malades, grâce aux médiations proposées, peuvent elles-aussi transformer leur souffrance.

Nous avons vu précédemment qu'en agencant des médiations, les soins palliatifs permettent de communiquer autour de l'incommunicable que représente la mort. En prenant en considération la *dimension existentielle* dans leur accompagnement, ils parviennent à passer d'une incommunication à une communication « orchestrale, c'est-à-dire dynamique, globale et multipolarisée. »⁶¹⁵ comme la nomme Pascal Lardellier. Ils ont saisi en effet, comme la pensée chinoise, la dimension créative de l'incommunication, qui, selon Mylène Hardy : « est à la fois le lieu d'un risque et d'une opportunité. »⁶¹⁶. Elle ajoute que « Si le préfixe privatif "in-" incite l'esprit occidental à ne percevoir que le risque, la logique chinoise y perçoit l'occasion, latente ou déjà en début d'ascendance pour qui saura la performer ensuite. »⁶¹⁷. En performant autour de la *dimension existentielle*, les soins palliatifs permettent à l'incommunication de reprendre « sa "place" dans la création phénoménale du sens à travers les interactions communicationnelles. »⁶¹⁸. Comme nous l'avions vu, ils ne considèrent pas l'incommunication comme un problème, mais à l'image de la pensée chinoise, elle est considérée « comme un fait (un "plein") impossible à éliminer, puisque reliée à l'altérité maximale. »⁶¹⁹. En effet, la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin révèle un mode de communication qui ne peut se défaire de la relation à l'autre. Cette dimension se manifeste aussi bien à travers la communication verbale que non verbale et quel que soit son mode d'expression, on y retrouve sa fondation, à savoir le travail d'un sens en commun. Nous abordons la *dimension existentielle* comme mode de communication de ce qui se communique face à l'incommunicable. Nous verrons que le récit y a une place centrale tout comme ce qui relève de la sensorialité, et que le soin peut devenir poétique lorsque le détour par l'imaginaire s'opère. La *dimension existentielle* est présente dans ce qui nous relie les uns aux autres, dans la relation, elle peut sembler insaisissable mais elle est pourtant bien perceptible. Elle apparaît comme le lien invisible entre toutes les dimensions de l'approche globale, comme le point commun qui permet cette globalité, raison pour laquelle elle concerne chaque membre de l'équipe palliative. Mais encore, cette dimension étant inhérente à tout être humain, elle apparaît aussi comme le lien invisible

⁶¹⁴ Galichon, Isabelle. *Le récit de soi : une pratique éthique d'émancipation*. Paris : L'Harmattan, 2017. p.244.

⁶¹⁵ Pascal Lardellier, *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*, op.cit. p.205.

⁶¹⁶ Hardy, Mylène. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». op.cit. p.46.

⁶¹⁷ *Idem.*

⁶¹⁸ *Ibid.*, p.49.

⁶¹⁹ *Ibid.*, p.49-50.

des interactions symboliques interpersonnelles et communautaires qui se vivent en soins palliatifs, où l'incommunication, loin d'être la fin de la communication, en est le commencement. La *dimension existentielle* communique par le lien symbolique de ce qu'en commun nous ne comprenons pas, ou encore via ce que Patrick Baudry nomme le « lien principal »⁶²⁰, ou encore de part en part des « arcanes du lien social »⁶²¹ dont parle Pascal Lardellier, cela conduisant au sentiment profond « d'exister ensemble »⁶²². C'est ainsi que la *dimension existentielle* apparaît comme une communication de « l'esprit du soin »⁶²³ dont parle Robert William Higgins, comme « l'inscription, en chacun, de cette 'chaîne de soins' qui de génération en génération m'ont permis d'être là aujourd'hui, le lien de chaque être humain avec cette chaîne généalogique de soins et de prendre soin qui constitue un lien viscéral d'appartenance à l'humanité. »⁶²⁴.

3.1 Le récit de vie : un soin humain

Patrick Baudry nous dit à propos de la mort qu'elle « n'est pas qu'une terminaison de trajectoire sociale. Elle est fondamentalement une énigme. Elle oblige à une mise en récit. Elle est affaire de transmission. Il s'agit du montage du symbolique. »⁶²⁵. Quant au symbolique, il nous dira qu'« Il fait place aux mises en tensions qui impliquent dans un récit qui peut comporter des trous et des trouées, le rapport de chacun à lui-même et aux autres. »⁶²⁶. Le récit de vie a une place centrale en soins palliatifs mais le récit dont il s'agit ici n'est pas uniquement, bien qu'il soit très présent, celui qui se livre avec des mots. Se tenir en présence silencieuse aux côtés d'une personne raconte quelque chose de cet entre-deux qui les dépasse, l'au-delà des mots. Il y a du récit de vie (nous pourrions ajouter du récit de mort) dans ce qui ne se dit pas. C'est un récit dans le sens de celui qui contient en lui-même le lien à l'autre, un récit en lien. Comme nous avons pu le voir avec le fait de raconter à la personne décédée les gestes effectués lors de la toilette mortuaire, cela assurant une forme de continuité à la discontinuité. Ou encore, le récit

⁶²⁰ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.*, p. 23.

⁶²¹ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p.126.

⁶²² *Ibid.*, p.120.

⁶²³ Robert William Higgins, « L'esprit du soin », *op.cit.* p.91.

⁶²⁴ *Ibid.*, p. 84-85.

⁶²⁵ Baudry, Patrick. « La place du mourant » In *Le mourant. op.cit.* p.104.

⁶²⁶ Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites. Op.cit.* p.VI.

qui se dégage du silence de la chambre qui restera vide pendant vingt-quatre heures après le décès. Mais aussi dans le fait qu'Agnès Bressolette n'ait pas jeté tout le bouquet de fleurs pour garder ce qui est vivant, un « acte "parlant" »⁶²⁷ comme elle le dira. Dans tous ces exemples, il s'y raconte quelque chose de l'ordre de la dimension symbolique du *prendre soin*, de l'ordre de notre *dimension existentielle*.

3.1.1 Le récit comme méthode de recherche

C'est dès mon premier terrain que j'ai souhaité réaliser mes entretiens sous la forme du récit de vie car, comme le disent Gaston Pineau et Jean-Louis Legrand, « la lumière est mise sur la dimension sociosymbolique qu'ouvre le récit de vie. En d'autres termes il s'agit de comprendre le sens que des acteurs sociaux donnent à leurs actes, aux événements qui les concernent. »⁶²⁸. La vie qui s'entend ici est celle qui « déborde largement l'ego, ballotée qu'elle est entre les courants psychosociologiques internes et les mouvements environnementaux externes, physiques et sociaux, à conjuguer à la première personne du singulier, à temps et contretemps. »⁶²⁹. Nous pourrions dire à l'image de « l'écologie de l'esprit »⁶³⁰ de Grégory Bateson, un « enchevêtrement complexe, vivant, fait de luttes et d'entraïdes »⁶³¹. C'est grâce à cette manière de faire que j'ai pu découvrir qu'elle était proche de la manière de faire en soins palliatifs.

Concernant les entretiens que j'ai menés auprès des bénévoles et des professionnels en soins palliatifs, je les commençais toujours par cette question : « Qu'est-ce qui fait que vous êtes-là aujourd'hui en tant que (bénévole ou je disais la profession) en soins palliatifs ? ». Cette question leur permettait de se raconter et je laissais faire en rebondissant lorsque cela me semblait important et en insérant d'autres questions si les sujets que je souhaitais aborder ne l'avaient pas été. Je me souviens de mon premier entretien auprès d'une bénévole de l'association Alliance 33 où j'ai pu observer un phénomène qui s'est répété à chaque fois par la suite, celui de la parole comme prise de conscience, comme une mise en sens par le simple fait

⁶²⁷ Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie. op.cit.* p. 12.

⁶²⁸ Pineau, Gaston et Le Grand, Jean-Louis. *Les histoires de vie. Que sais-je ?* 1993. Paris : Presses Universitaires de France, 2007. p. 15.

⁶²⁹ *Ibid.*, p.4.

⁶³⁰ Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit. op.cit.* p.354.

⁶³¹ *Idem.*

de raconter. En effet, la large part laissée au récit biographique durant les entretiens, leur permettait d'accéder à une réflexivité sur leurs parcours et plusieurs d'entre eux ont témoigné du sentiment d'avoir ainsi pu conférer du sens à ce dernier.

Concernant les personnes malades, mes premiers contacts auprès d'elles eurent lieu lors de mes accompagnements en tant que bénévole accompagnante. Comme expliqué en introduction de la thèse, ces moments ne pouvaient en aucun cas, à mes yeux, se transformer en entretiens ethnographiques et j'ai toujours été en présence auprès d'elles en tant que bénévole. En revanche, c'est durant ces moments vécus en tant qu'accompagnante que j'ai pu me rendre compte à quel point le récit de vie était fréquent de la part des personnes malades, et j'ai pu découvrir aussi le récit du silence, comme nous le verrons plus loin. C'est par la suite qu'il m'a fallu réfléchir à ma posture de chercheuse auprès des personnes malades. Si comme nous l'avions vu, la méthode choisie pour réaliser l'étude exploratoire m'a conduite à réaliser un entretien d'une personne malade, je ne me sentais pas à l'aise au début de la thèse à l'idée d'entretenir des personnes dont le temps était compté non seulement dans la structure, mais surtout dans leur vie. Je ressentais un malaise éthique à l'idée de faire cela au nom de la science, toute humaine soit-elle. De plus, si je posais la même question que celle posée aux bénévoles et professionnels, à savoir : « Qu'est-ce qui fait que vous êtes là aujourd'hui en soins palliatifs ? », il aurait été difficile pour les personnes malades de s'extraire d'un récit de la maladie. Or, ma posture de bénévole m'avait appris combien le récit de ces personnes lorsqu'il est libre, est bien loin de leur maladie tout en la contenant sans la dire. En effet, c'est un récit de vie sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie* qui donne sens aux événements racontés de leur existence. Ces accompagnements m'ont montré à quel point raconter leur faisait du bien, ce qui me motiva à trouver une manière de faire. Je devais trouver le moyen de faire une place permettant de parler d'autre chose tout en permettant l'expression de la *dimension existentielle* qui m'intéressait. C'est ainsi que j'eus l'idée de réaliser une forme d'entretien existentiel pour les personnes malades qui le souhaiteraient. Cet entretien combinerait l'histoire personnelle à l'histoire collective. Ayant accès aux dates de naissance de ces personnes, j'ai ainsi réalisé un entretien à l'aide de photos d'événements « marquants » qui ont eu lieu l'année de leurs 10 ans et ainsi de suite pour chaque décennie. Ils commençaient avec le souvenir ou non de l'événement en question et je leur demandais alors de me raconter l'époque de leurs 10 ans et ainsi de suite. Cela aura permis aux personnes malades de se raconter tout en étant libre de me dire ce qu'elles avaient envie de me dire. Cela permettait de parler d'autre chose tout en parlant à un moment donné de l'arrivée de la maladie dans leur vie, qui ne prenait alors pas toute la place au regard de leur parcours de vie, au regard de leur et de la *dimension existentielle*. Je me souviens de mon premier entretien, c'était avec Vincent dont nous avons vu qu'à 39 ans, il

avait découvert lors de ses deux hospitalisations en soins palliatifs, un monde qu'il croyait perdu, au point d'écrire une lettre de remerciement aux personnes de ce monde. Je me souviens du contentement qu'il m'avait exprimé à l'idée de savoir qu'il serait le premier à qui je ferai ce type d'entretien. Le jour J, je dois bien avouer avoir ressenti une certaine fébrilité et le support des photos agencées aux événements s'est alors avéré être une bonne manière de lancer l'entretien. Cette médiation a permis de lier un récit collectif au récit personnel qui prenait alors la direction d'un récit de vie dans le sens d'une existence. C'est d'ailleurs lors de cet entretien qu'il me raconta avoir souhaité se reconvertir professionnellement dans le soin si la maladie lui en avait laissée l'occasion.

C'est aussi dans la chambre de Vincent que j'ai pu réexpérimenter le rôle de médiateur entre la personne malade et ses proches. Je parle de réexpérimentation dans le sens où ce sont des expériences que j'avais pu vivre lors de mes accompagnements bénévoles. Cela pouvait se produire lorsque des proches arrivaient alors que j'étais dans la chambre, où lorsque j'arrivais et qu'ils étaient eux-mêmes dans la chambre. À chaque fois, bien entendu, je ne m'attardais pas mais il pouvait arriver que l'on me demande de rester. C'est alors que des choses se disent et se racontent à travers le tiers qui ne sait pas. Ce qui s'était produit, comme nous l'avions vu, lorsque j'étais allée dans la chambre de Monique, alors que son mari était présent et qu'ils me demandèrent de rester. C'est ainsi qu'ils partagèrent avec moi une partie du récit de leur histoire d'amour, et il était touchant d'entendre ce qu'ils se disaient l'un à l'autre de leur amour, à travers moi, sous le prétexte du récit. C'est également ce qui s'est passé dans la chambre de Vincent en présence de son meilleur ami venant lui rendre visite. Ils se remémorèrent des souvenirs en communs qu'ils me racontèrent, et il était perceptible qu'il s'y disait, et qu'ils se transmettaient, indirectement, la profondeur de leur amitié.

3.1.2 Du récit dans l'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs n'ont pas manqué de constater que la proximité de la mort entraîne une dimension réflexive de la part des personnes malades, s'exprimant souvent à travers le récit de leur vie. Les professionnels n'ont pas manqué de relever ce même phénomène, qui représente d'ailleurs, des moments du soin qu'ils apprécient tout particulièrement.

Voici ce que m'en dira Myriam, infirmière à l'EMSP⁶³² L'Estey Mutualié :

Ce que j'aime toujours dans nos visites, c'est notamment lorsqu'on demande au patient de se raconter, mais pas à travers sa maladie, mais à travers sa vie, et ça je trouve que c'est des petites pépites en fait. C'est un instant pour le patient où il peut se raconter et sortir de sa maladie, parce qu'avant d'avoir telle maladie c'est quelqu'un qui a une histoire, qui a une trajectoire de vie. Et ça, c'est des petits moments dans les visites qui pour moi comme des petites pépites. De pouvoir un petit peu aider le patient à redevenir lui-même avant d'être un malade, moi, ça me ça me plaît beaucoup.

C'est d'ailleurs l'écoute d'un récit de vie qui a contribué à renforcer la motivation de Geneviève à devenir médecin en gériatrie :

Quand je me suis décidée à faire gériatrie, j'ai rendu hommage à une vieille dame dans mon mémoire en en faisant l'introduction d'un chapitre. C'était une vieille dame très démente et à cette époque on ne passait pas vraiment dans les chambres, même en gériatrie, et puis je ne sais pas pourquoi, un jour je me suis arrêtée et on a commencé à parler. Et cette dame qui était complètement perdue dans l'espace, dans le temps, et qui disait un peu n'importe quoi dans l'instant présent, elle s'est mise à me raconter son enfance, sa jeunesse, surtout. Et en fait, elle était jeune préadolescente à l'époque où on commençait à lancer l'aviation, son père était mécanicien et elle voyait tous les vieux coucous. Et là je me suis dit, waouh, tout ce qui reste alors qu'on est dans une société où lorsqu'on vieillit, même quand on n'a pas tout perdu on est considéré comme inutile, un fardeau sans intérêt, et pourtant toute cette richesse qui reste. Nous sommes des médiateurs aussi avec les proches et c'est leur dire tout ce qui reste chez une personne quand on a tous l'impression qu'il ne reste plus rien.

Le récit de vie joue un rôle indéniable dans la reconstruction d'une identité personnelle brisée. La dimension réflexive de la personne gravement malade au regard de sa vie passée laisse apparaître un parallèle frappant avec ce que Paul Ricœur nomme la « condition historique »⁶³³. Ce qu'il traduit par le fait de vivre l'expérience du temps, du passé, du présent, et du futur, et de pouvoir en exprimer des modes de conscience. Pour Paul Ricœur, « Nous faisons l'histoire et nous faisons de l'histoire parce que nous sommes historiques. »⁶³⁴. L'arrivée d'une grave maladie dans l'histoire de vie d'une personne, la place dans une rupture radicale d'avec son monde habituel. En livrant le récit de sa vie aux personnes qui l'accompagnent, c'est une

⁶³² Equipe Mobile de Soins Palliatifs

⁶³³ Ricœur, Paul. *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Points Série essais 494. Paris : Ed. du Seuil, 2000.p. 373-589.

⁶³⁴ *Ibid.*, p.374.

manière pour elle de remettre de l'ordre au désordre et de s'inscrire dans la vie sociale à travers la reconnaissance d'une autre personne, qui devient alors témoin de cette histoire de vie. C'est à travers la transmission du récit de sa vie à une personne à l'écoute, que la personne malade façonne son « identité narrative »⁶³⁵ comme la nomme Paul Ricœur, qui la définit comme « la sorte d'identité à laquelle un être humain accède grâce à la médiation de la fonction narrative. »⁶³⁶. Pour Ricœur, une même racine irrigue l'histoire et la mémoire, c'est le récit, et c'est à travers lui, par un mode de conscience de soi qu'on en vient à l'identité. Pour lui, la mémoire est la matrice de l'histoire, où le souvenir porte la mémoire accréditant la représentation historique du passé. Il écrira que « Le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative ; en retour, le récit est significatif dans la mesure où il dessine les traits de l'expérience temporelle. »⁶³⁷.

Lors de mes premiers entretiens avec les bénévoles accompagnants, je me souviens que l'un d'eux, avait qualifié ce mode d'expression de la part des personnes malades, de *classique*. Voici ce qu'il me dira lorsque je lui avais demandé de me raconter son dernier accompagnement :

Un accompagnement classique. Il raconte son parcours de vie, au fur et à mesure, et il y a des moments de pause, puis il reparle, ça lui fait du bien de parler. Donc classique, tout à fait classique.



Illustration 25 : Le temps du récit⁶³⁸

⁶³⁵ Ricœur, Paul. « L'identité narrative ». *Esprit* (1940-), n° 140/141 (7/8) (1988) : 295-304.

⁶³⁶ *Ibid.*, p.295.

⁶³⁷ Ricœur, Paul. *Temps et récit. Tome I. L'intrigue et le récit historique*. Paris : Seuil, 1983. p.17.

⁶³⁸ Cette photographie nous montre Béatrice, bénévole accompagnante, qui signale sa présence aux membres de l'équipe de l'USP de la Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle. Elle pose une étiquette au nom de l'association de bénévoles accompagnants (Alliance 33) sur la porte de la chambre de la personne malade dans laquelle elle va entrer. Ainsi, une place est faite au temps du récit, qu'il soit verbal ou silencieux.

C'est ce que j'ai pu expérimenter également lors de mes accompagnements bénévoles où je me suis sentie témoin de ces vies racontées. Lorsque la personne malade se raconte, elle donne du sens à sa vie par l'interprétation qu'elle en fait, grâce à la médiation du récit.

Les vertus du récit de vie dans le soin ont été reconnues comme dans l'ouvrage collectif canadien *Vérité de soi et quête de sens – Le récit de vie dans la relation de soin*⁶³⁹. Dans ce dernier, l'idée que la mise en récit de sa vie permettrait de soulever les questions liées au sens de l'existence y est développée. Une question est également soulevée dès la 4^{ème} de couverture : Peut-on établir une relation soignante sans tenir compte des récits de vie ?

La médecine narrative apparue fin des années 1990 en Amérique du nord a également fait son entrée en France en 2009 à l'Université Paris-Descartes. Isabelle Galichon, que je remercie pour sa contribution dans le numéro « *Prendre soin* » de la *vulnérabilité*⁶⁴⁰ de la revue *Essais*, nous dit dans son article que « Dans le cadre de la médecine narrative, la lecture, l'écriture ont pour fonction de développer l'attention du soignant, à la fois attention aux détails du récit mais aussi attention à l'autre. Dès lors que le récit éclate et que l'expression de la douleur rejoint l'expérience du corps, les compétences narratives peuvent évoluer vers une approche qui relève du toucher au sein même du langage. [...] Comprenons bien qu'il ne s'agit pas de toucher le corps afin de le lire ce qui est le propre du geste clinique, mais de tirer de son savoir de lecteur des compétences pour lire le corps afin d'en être touché et de le toucher »⁶⁴¹. Isabelle Galichon (docteure en littérature) est cocréatrice avec Jean-Arthur Micoulaud (physiologue et psychiatre) du Diplôme Universitaire « Médecine narrative » qui a vu le jour en 2021 à l'Université de Bordeaux.

Depuis quelques années, les soins palliatifs peuvent intégrer à leur équipe, ce que l'on nomme des biographes hospitaliers, créant ainsi un nouveau type d'accompagnement. Un chapitre rédigé par Valéria Milewski⁶⁴², pionnière de cette démarche, est consacré à ce sujet dans le dernier Manuel des soins palliatifs. Cette démarche est apparue en 2007 au Centre Hospitalier Louis Pasteur de Chartres dans le service d'oncologie-hématologie et ce sont aujourd'hui plus d'une vingtaine de biographes hospitaliers qui interviennent dans différents hôpitaux français et un Diplôme Universitaire est en cours de création. La biographie hospitalière s'adresse à des personnes en situation palliative et consiste à recueillir le récit de vie des personnes qui le

⁶³⁹ Quintin, Jacques (dir.). *Vérité de soi et quête de sens. Le récit de vie dans la relation de soin*. Montréal (Canada) : Liber, 2014.

⁶⁴⁰ Bou Assi, Bachar, Drillaud, Frédérique, et Galinat, Elodie (dir.). « *Prendre soin* » de la *vulnérabilité*. Vol. 18. *Essais. Revue interdisciplinaire d'humanités*. Pessac : Ecole doctorale Montaigne-Humanités, 2022. <https://journals.openedition.org/essais/11183>.

⁶⁴¹ Galichon, Isabelle. « “ Imaginons des parallèles qui indéfiniment divergent” ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11482>. p.6.

⁶⁴² Milewski, Valéria. « Chapitre 55. La biographie hospitalière, une autre forme d'accompagnement(s). Tenir parole et rendre parole, un accompagnement biographique ». In *Manuel de soins palliatifs*, 5^e éd. :1177-89. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2020.

désirent et qui recevront alors (gracieusement), ou une personne de leur choix, un livre relié par un artisan d'art du récit de leur vie. Selon Valéria Milewski : « Prendre soin, c'est aussi prendre soin de l'histoire de l'autre et nous pouvons dire que la biographie hospitalière tente de faire événement sans faire effraction. Il s'agit principalement de la reconnaissance de l'autre comme autrui, sans contrôle ni intrusion »⁶⁴³. Elle ajoutera que « La biographie hospitalière se situe entre autofiction, transmission et traduction. Autofiction d'une scénographie d'une vie, transmission pour tenir mémoire et pour laisser trace et traduction d'un Je qui est Nous pour aller vers le "Quand je le lis, il est là", sorte d'hommage à la parole donnée vivace et hommage à la rencontre. »⁶⁴⁴.

Lors d'un accompagnement, le récit peut aussi se faire silence. Il n'est pas rare que les accompagnements bénévoles se fassent en présence silencieuse. Ce sont des silences de natures différentes qui se vivent lors des accompagnements, comme le silence de l'accompagnant, le silence de l'accompagné, ou encore le silence mutuel.

Concernant le silence de l'accompagnant, voici ce qu'en m'en dira Béatrice, bénévole :

Il y avait une femme qui parlait énormément sur sa vie, je l'ai écoutée pendant une heure et elle m'a dit : « Oh, je vous remercie parce que vos interventions m'ont aidée à aller plus loin dans ma réflexion. ». Et je n'étais intervenue aucune fois. Et en fait, la présence suffit pour que l'autre puisse même avoir le sentiment qu'on est intervenu. C'est comme si on faisait quelque chose rien qu'en écoutant.

Concernant le silence de l'accompagné, la présence de bénévoles auprès de personnes dans le coma semble être reconnue comme bénéfique, en témoigne la demande qui m'a été faite en institution d'accompagner une personne dans cette situation. C'est un accompagnement délicat car il est difficile de savoir si la personne souhaite notre présence. Je me suis alors présentée comme pour tout autre accompagnement en disant que j'allais rester quelques instants à ses côtés. C'est justement ces « quelques instants » qui ont été délicats à estimer. Je pense être restée environ cinq minutes, ce qui semble déjà long quand on n'a aucun repère nous indiquant le bien fondé de notre présence. J'étais tiraillée entre le fait de me dire que si les soignants m'avaient demandé d'accompagner cette personne il y avait forcément un bien fondé, et le fait que je me sentais comme une présence imposée à cette personne ne pouvant pas m'assurer qu'elle souhaitait ma présence. Une autre expérience d'accompagnement silencieux s'est déroulée auprès d'une femme dont je ne parvenais pas à distinguer ce qu'elle voulait me dire. C'était une

⁶⁴³Milewski, Valéria. « Faire le récit de soi et rester vivant ? La biographie hospitalière, un récit de soi face à la maladie grave ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 126, n° 3 (2016) : 35-46. p.41.

⁶⁴⁴ *Ibid.*, p.45.

femme extrêmement affaiblie et amaigrie, j'ai su qu'elle souhaitait ma présence car elle m'avait répondu d'un geste de tête positif et d'un léger sourire à cette question. La complication est apparue quand elle cherchait à tout prix à m'exprimer quelque chose que je ne comprenais pas. Après m'être assurée qu'elle ne souhaitait pas que je parte ou que j'appelle quelqu'un de l'équipe soignante, je me suis sentie dans une situation embarrassante. Je voyais bien qu'elle se fatiguait à tenter de me dire quelque chose bien que je lui eus dit que malheureusement je ne comprenais pas ce qu'elle me disait. Elle n'avait pas la force d'écrire non plus. Je lui ai alors proposé de la laisser se reposer, ce qu'elle ne désirait pas et c'est alors que je suis restée un long moment à ses côtés, dans un silence réciproque. Elle était apaisée et c'est à l'aide de nos regards que nous communiquions. Nous vivions le silence de l'altérité, de ces silences qui en disent long comme le dit l'expression.

L'écoute est centrale en soins palliatifs, un module lui est d'ailleurs consacré lors de la formation des bénévoles accompagnants. Et comme nous l'avions vu, les professionnels ont bien conscience de l'importance de l'écoute également, selon Geneviève, médecin en gériatrie : *S'ouvrir à l'écoute c'est accepter qu'on puisse entrer en relation à l'autre.*

Écouter n'est pas seulement entendre, c'est accueillir l'autre dans ce qui se dit tout comme dans ce qui ne se dit pas et qui parle encore de notre *dimension existentielle*. Je me souviens de mes cours de théâtre au conservatoire et de ma petite expérience professionnelle, où tout se passe sur le plateau, dans la pratique. Le metteur en scène aura beau vous dire qu'il faut écouter son partenaire, c'est lorsqu'on est en présence du partenaire que l'on apprend ce qu'écouter veut dire, que l'on apprend à faire place à l'autre. Tout comme lors de la formation en bénévolat d'accompagnement où l'on nous disait que la vraie formation aurait lieu sur le terrain. C'est bien en présence de l'autre que l'on se rend compte qu'écouter n'est pas entendre, et que l'on peut mesurer ce qu'il se passe lorsque l'autre ne se sent pas écouté ou que l'autre ne nous écoute pas, même dans nos silences. Car le silence « est encore du langage dans la présence »⁶⁴⁵ comme le dit Isabelle Galichon. C'est alors que le son de la respiration se fait langage, car comme le dit Luce des Aulniers, « Les modulations du souffle portent la conscience de la mort et du temps. »⁶⁴⁶. Si l'on n'écoute pas de tout son être, ça ne vibre pas, ça ne se vit pas car c'est d'une relation à l'autre dont il s'agit, une relation qui requiert une qualité de présence. C'est bien de présence dont il est question au théâtre, un autre module important de la formation de bénévole accompagnant également. C'est la « présence nue »⁶⁴⁷ dont nous parlait Philippe Pitaud, celle « qui permet à une parole humaine de s'exprimer à un autre humain. »⁶⁴⁸.

⁶⁴⁵ Galichon, Isabelle. « “ Imaginons des parallèles qui indéfiniment divergent” ». *op.cit.* p. 7.

⁶⁴⁶ Des Aulniers, Luce. « Soigner : la part de la peur, entre respirations des commencements et des fins ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11577>. p.12.

⁶⁴⁷ Pitaud, Philippe (dir.). *Vivre vieux, mourir vivant. op.cit.* p.207.

⁶⁴⁸ *Idem.*

Ou comme le dit Maïder, psychologue à l'USP⁶⁴⁹ et à l'EMSP⁶⁵⁰ : *C'est ça le lien, c'est être complètement avec l'autre*. Ce qui rejoint ce que me disait Florence, assistante sociale à l'USP et à l'EMSP également, au sujet de la *dimension existentielle* :

L'existentiel c'est s'intéresser à l'autre dans ce qu'il est, dans ce qui le touche, et dans ce qu'il aime en fait, c'est le vrai. Ce n'est pas faire un entretien pour faire un entretien où comme dans la vie de tous les jours où les gens te demandent : « ça va ? », et ils n'écoutent même pas la réponse. Là c'est vraiment regarder la personne.

En effet, tout comme écouter n'est pas entendre, regarder n'est pas voir, cela nécessite une présence qui fait place à l'autre et qui permet d'atteindre une forme de « performance rituelle », dont nous parle Pascal Lardellier, qui « transcende donc la dimension pragmatique de la communication, pour mener la posture, le geste, les mots au point ultime où ceux-ci dépassent le registre du fonctionnel et du sémantique même, pour devenir purs symboles, qui plus est efficaces socialement et institutionnellement. »⁶⁵¹.

N'est-ce pas une manière symbolique de dire « je suis “vraiment” là » lorsque Pauline, médecin responsable de l'EMSP L'Estey Mutualité, me disait qu'ils ne prenaient pas d'ordinateur portable lors de leurs visites à domicile afin *d'être plus présent et mieux écouter* ?

Ou encore lorsque Rémi, infirmier à l'USP prend le temps de s'asseoir auprès de la personne malade ?

Parfois je rentre dans une chambre juste m'asseoir et discuter. Ça peut durer vingt minutes, une demi-heure ou une heure et on essaie de ne pas faire ressentir à la personne la notion du temps parce que ça peut être déjà stressant pour elle. Le simple fait de s'asseoir, de montrer qu'on est disponible même si on ne reste pas forcément une heure, mais ça leur permet d'être plus zen et de leur laisser le temps nécessaire et ça, c'est bien de pouvoir le faire.

Ne pas faire ressentir la notion du temps tout en prenant le temps nécessaire. C'est par leurs présences que professionnels et bénévoles en soins palliatifs symbolisent la prise en considération par la société de ce moment de vie. Moment où comme nous venons de le voir le récit, qu'il soit parole ou silence, nous dit beaucoup de cet entre-deux, de cette *dimension existentielle* que nous partageons en commun.

⁶⁴⁹ Unité de soins palliatifs

⁶⁵⁰ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

⁶⁵¹ Lardellier, Pascal, *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p.97.

3.1.3 Des manières de transmettre

C'est bien de transmission dont nous parle Valéria Milewski avec la biographie hospitalière. N'est-ce pas l'envie de laisser une trace qui pousse Monique et son mari à transmettre aux membres de l'équipe la recette de la fondue savoyarde qu'ils ont partagé avec eux, et qui représente le repas préféré de Monique, mais aussi son dernier repas « festif » ? En effet, l'infirmière qui disait qu'elle en ferait une en respectant les doses au gramme près, ne se souviendra-t-elle pas de ce moment vécu auprès de Monique, de son mari et du reste de l'équipe ? Sa fondue aurait-elle la même saveur si elle n'avait pas vécu ce qu'y s'est vécu autour de cette recette, qui devient dès lors bien plus qu'une recette, mais qui porte en elle le goût de la transmission, celui de « l'acte de transmettre »⁶⁵² comme la définit Pierre Legendre. Il nous dit que « le fond même de la transmission dans l'humanité, marquée selon les cultures le plus diversement stylisées, c'est l'acte de transmettre. [...] c'est-à-dire en définitive sur les montages de fiction qui rendent possible qu'un tel acte soit posé et répété à travers les générations. »⁶⁵³.

En faisant médiation autour de la mort, les soins palliatifs favorisent la prise en considération de notre *dimension existentielle* dans le soin. Ils ont compris comme le dit Patrick Baudry que « Si l'enjeu du mourir est social et institutionnel c'est parce que la mort renvoie à la question de la transmission. »⁶⁵⁴. Tout comme la naissance pourrions-nous dire. La mort, comme la naissance ne concerne pas uniquement l'être mourant ou naissant. En effet, tout comme les membres de l'équipe palliative qui n'accompagnent pas uniquement la personne malade mais accompagnent aussi ses proches, le pédiatre Franck Dugravier, nous dit que : « l'on n'est pas uniquement le pédiatre d'un enfant, mais plutôt pédiatre dans une famille. »⁶⁵⁵. Il souligne dès la 4ème de couverture qu'« En donnant naissance à son enfant, cette femme met aussi au monde une mère, un père, des grands-parents, autant de rôles auxquels personne n'est préparé, dans lesquels il va falloir improviser. »⁶⁵⁶, et de conclure en disant que « Finalement, le rôle d'un pédiatre est peut-être celui d'un passeur »⁶⁵⁷. Nous ne sommes pas plus préparés à la mort et c'est bien le mot « passeurs » qui a été également employé par Florence (assistante sociale à l'USP et à l'EMSP) pour qualifier le rôle des membres de l'équipe. Je ne peux que témoigner

⁶⁵² Legendre, Pierre. *L'inestimable objet de la transmission : étude sur le principe généalogique en Occident*. Leçons 4. Paris : Fayard, 1985. p.50.

⁶⁵³ *Idem*.

⁶⁵⁴ Baudry, Patrick, *Pourquoi des soins palliatifs ? op.cit.* p.34.

⁶⁵⁵ Dugravier, Franck. *Bébés, parents, et grands-parents : Des rencontres inattendues*. Savigny-sur-Orge : Editions Philippe Duval, 2014. p.176.

⁶⁵⁶ *Ibid.*, 4^{ème} de couverture.

⁶⁵⁷ *Ibid.*, p.292.

de l'importance de cette manière de voir et de faire de l'accompagnement, Franck Dugravier fût en effet le pédiatre de mes enfants et c'est sans aucun doute qu'il a fait « acte de transmission » envers nous. Tout comme j'ai pu observer combien étaient nécessaires ces mêmes manières d'accompagner en soins palliatifs. Voici les propos de Gwenaëlle, psychologue à l'USP⁶⁵⁸ et à l'EMSP⁶⁵⁹ :

Je pense qu'on porte en nous l'héritage des générations précédentes et je pense qu'on reçoit et qu'on transmet quelque chose, bien au-delà de notre vie terrestre si je puis dire. Pas dans l'idée de dieu mais par tout ce qu'on a apporté aux autres, de ce qu'on a pu transmettre, faire passer comme message, et tout ce qu'on réceptionne aussi de nos ancêtres et des générations avant. C'est passé de façon inconsciente et on transmet des choses. Je pense qu'en soins palliatifs c'est aussi ça, il y a des choses qui sont possibles dans l'accompagnement parce qu'il y a des situations qui nous ont poussé à réfléchir différemment et c'est ça aussi le travail dans l'équipe. C'est ce qui nous intéresse, on s'intéresse toujours aux situations, comment accompagner ? comment faire ? et ça c'est important.

L'on voit bien dans les propos de Gwenaëlle qu'il ne s'agit pas d'une transmission toute dogmatique et figée, mais davantage d'un lien permettant de se repérer et d'ainsi pouvoir nourrir et poursuivre la réflexion de ce qu'en commun nous ne comprenons pas. Peut-être est-ce la « chaîne de soins » , ce « lien viscéral d'appartenance à l'humanité »⁶⁶⁰ dont parle Robert William Higgins ? ou encore *le fil d'Ariane* évoqué par Benoît Burucoa et qui lui permet de tisser un lien avec la personne malade ? :

Je dis une expression, c'est le fil d'Ariane, je ne sais pas très bien d'où je sors ça. C'est quand je ne connais pas quelqu'un, est-ce que je peux avoir un petit fil qui, dans mon esprit, me relie à cette personne ? Je remarque en fait que c'est toujours pour moi, quelque chose qui est de l'ordre de sa vie, de son existence, parfois ce sont des choses très anodines. [...] Alors d'abord, je remarque que je vais beaucoup mieux mémoriser plein de choses, y compris dans le biomédical. Et même si la personne ne le sait pas, si elle ne connaît pas ce fil d'Ariane que j'ai avec elle, elle ne peut pas ne pas le sentir parce que mon regard va changer, elle devient quelqu'un pour moi.

⁶⁵⁸ Unité de soins palliatifs

⁶⁵⁹ Equipe mobile de soins palliatifs

⁶⁶⁰ Robert William Higgins, « L'esprit du soin », *op.cit.* p.91.

C'est de cela dont me parla également Dominique (bénévole d'accompagnement et ancienne infirmière à la retraite) :

Si on peut trouver un petit fil qui correspond à une, deux ou trois valeurs essentielles de la personne et les mettre suffisamment en avant dans son discours. Faire comprendre qu'on les a entendues, les mettre en évidence, je trouve que ça aide la personne à s'en saisir et à se réparer d'une sorte de continuité de qui elle est, puisque ces valeurs, si elle les exprime, c'est qu'elles sont toujours vivantes, c'est qu'elles sont toujours là, et c'est ce qui la définit, c'est ce qui fait la beauté de la personne. Si t'arrives à faire ça, modestement, je trouve que c'est déjà pas mal.

Benoît Burucoa m'expliqua que c'est par la mise en commun de tous ces petits fils invisibles créés par chaque membre de l'équipe avec la personne malade, que des projets existentiels sont réalisables. Ces fils permettent en effet de créer des liens mais ils permettent également, lors des transmissions ou des réunions, d'ajuster en équipe l'accompagnement nécessaire. D'ailleurs, Hubert Doucet et Marianne Dion-Labrie soulignent que lors des transmissions en équipe palliative, « lorsque tous les membres d'une équipe, y compris les médecins, fondent leur pratique en partageant, en premier lieu, l'histoire psychosociale du patient, la rencontre avec ce dernier est transformée. La pratique de la narration offre aux personnes soignantes un formidable outil de soins à l'égard du patient qui se sent reconnu comme une personne encore vivante. »⁶⁶¹. Ou encore, comme le dit Alain Caillé, la narration est comme tout don : « un opérateur de transformation de la mort en vie »⁶⁶².

Nous venons de voir à quel point le récit est un moyen de communication central de la *dimension existentielle*, qu'il se transmette sous la forme de la parole ou du silence. Nous avons vu que la *dimension existentielle* oblige au travail du sens, et nous verrons dans le chapitre suivant que faire médiation avec elle, nécessite que tous les sens soient en éveil pour tenter de guider cette quête. Cela nécessite un détour par l'imaginaire permettant ainsi de faire place à la dimension créative de l'incommunication.

⁶⁶¹ Doucet, Hubert, et Dion-Labrie, Marianne. « La médiation comme méthode de consultation en éthique clinique : une démarche de soin ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11787>. p.6.

⁶⁶² Caillé, Alain. *Anthropologie du don : le tiers paradigme*. La Découverte-poche Sciences humaines et sociales. 2000. Paris : la Découverte, 2007.p.263.

3.2 Un imaginaire en pratique ou la poésie du soin

Nous avons vu à quel point la présence de l'autre est fondamentale au *prendre soin*.

Il ne s'agit pas de faire acte de présence mais il s'agit d'une présence en acte, un « rappel à la complexité qui se vit au présent de la moindre relation. Car il y a de la poésie dans ce présent. L'acte poétique se vit au présent »⁶⁶³ comme le dit Daniel Bougnoux dans un entretien accordé à Françoise Albertini et Alexandre Eyries dans la revue qu'ils ont codirigée et intitulée *Poétique(s) de la communication*⁶⁶⁴.

S'asseoir auprès de la personne malade pour laisser libre cours à la parole, que celle-ci soit verbale ou silencieuse, si cela peut s'entendre concernant le bénévolat d'accompagnement, censé être « épargné »⁶⁶⁵ par le système rentable de nos sociétés, cela pourrait être considéré comme un « non acte » concernant le monde du soin gangréné par ce même système. Loin d'être un « non acte », c'est un engagement total de la personne accompagnante à être en présence auprès de la personne accompagnée. Nous sommes loin d'une présence absente, c'est un corps en présence d'un ou d'autres corps, c'est d'une présence incarnée dont il s'agit, qui, même si elle est silencieuse, communique tout autant que les mots, voire davantage.

La présence engage le corps et donc la sensorialité. Être en présence nécessite un engagement corporel, une attention à l'autre où tous les sens sont en éveil afin d'accompagner cette autre qu'est la personne malade. La personne malade quant à elle, doit vivre avec son corps qui devient autre également sous l'effet de la souffrance, et sous les transformations physiques engendrées par la maladie. Ce corps étranger aux autres peut donc aussi devenir étranger à soi-même. C'est en toute logique que la *dimension existentielle* qui représente la globalité de l'approche globale en soins palliatifs, communique à travers tous nos sens et que le corps en est une incarnation. Si nous avons pu aborder le mode communicationnel de l'écoute ou encore du regard en soins palliatifs, nous verrons de quelles manières communiquent les autres sens que sont le goût, le toucher ou encore l'odorat. Comme pour l'ouïe ou la vue, ils ne se limitent pas à une fonction physiologique mais engagent au relationnel et au symbolique. Aucun sens n'est oublié en soins palliatifs, et si le corps est à l'origine de la relation soignant/soigné, nous avons vu que c'est un corps en liens qui s'accompagne et non la maladie d'un corps.

⁶⁶³ Bougnoux, Daniel. « Entretien ». *MEI « Médiation et information »* 50 (2020) : 13-21. p.20.

⁶⁶⁴ Albertini, Françoise, et Eyriès, Alexandre. *Poétique(s) de la communication*. Vol. 50. *MEI « Médiation et information »*. Paris : L'Harmattan, 2020.

⁶⁶⁵ Quoique nous puissions penser que l'existence même de ce bénévolat puisse être une conséquence de ce monde rentable.

Un corps en liens avec un « s » car il s'agit d'un corps en lien avec toutes les dimensions de l'approche globale, et d'un corps en lien avec l'autre dont la prise en considération de l'entourage témoigne. En soins palliatifs, le corps est une personne, et tous ces liens représentent la *dimension existentielle* du soin, qui ne peut donc être autre que relationnelle et symbolique.

Comme le dit Agata Zielinski : « Le corps, ou la chair, fait apparaître la complicité du sujet avec le monde - complicité qui s'exprime par la créativité et l'action, et qui montre l'impact réciproque du monde sur le sujet et du sujet sur le monde. Cette complicité avec le monde, ne peut se passer de la complicité avec *autrui* : le monde est un monde commun, où je fais l'expérience d'autrui, et sur lequel *autrui* offre des perspectives qui m'étaient inconnues. »⁶⁶⁶. C'est bien d'un rapport complice entre l'accompagnant et l'accompagné dont il s'agit lorsque l'imaginaire s'incarne (pourrions-nous dire) dans la pratique. Ou lorsqu'une observation fine permet de faire médiation avec ces petits riens du soin qui prennent alors, comme nous le verrons, une place considérable au sein de cette relation de reconnaissance mutuelle. Ou encore, comme le dit Daniel Bougnoux, lorsque « Le plus banal des rapports communicationnels ravive cette présence de l'autre qui peut être vécue comme une rencontre poétique, comme le don, comme un cadeau qu'il s'agit d'accueillir. »⁶⁶⁷.

Une part non négligeable de l'accompagnement de la *dimension existentielle* est informelle, l'équipe palliative faisant preuve d'un esprit imaginatif. Nombres d'événements se déroulent sous le mode de la spontanéité où la considération de l'autre est palpable.

En faisant médiation autour de la mort avec la prise en considération de la *dimension existentielle*, les soins palliatifs ont saisi que l'incommunication est, comme le dit Mylène Hardy : « à la fois le lieu d'un risque et d'une opportunité »⁶⁶⁸. Ils ont aussi compris, comme le dit Patrick Baudry, que « l'imaginaire institue le rapport à la mort, la tient à distance de toute objectivation sinistre et met en forme, fictionnalise la donne symbolique d'une humanité parlante. »⁶⁶⁹.

⁶⁶⁶ Zielinski, Agata. *Lecture de Merleau-Ponty et Levinas : le corps, le monde, l'autre*. Philosophie d'aujourd'hui. Paris : Presses universitaires de France, 2002. p.297.

⁶⁶⁷ Bougnoux, Daniel, « Entretien ». *op.cit.* p. 20.

⁶⁶⁸ Hardy, Mylène. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». *op.cit.* p. 46.

⁶⁶⁹ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.* p. 17.

3.2.1 La sensorialité

Le rapport au corps est indissociable de la *dimension existentielle*, et l'on considère ici, comme Grégory Bateson, « l'unité du corps et de l'esprit. »⁶⁷⁰, raison pour laquelle la sensorialité est relationnelle et symbolique. Ce n'est pas pour rien que l'anthropologue fait de l'observation participante, c'est avec son corps qu'il recueille un certain nombre d'informations. C'est grâce à l'enquête de terrain que l'anthropologue tente de comprendre le sens donné par les personnes à ce qu'elles vivent, comprendre comment ces personnes éprouvent le monde, cet indicible qui ne peut se transmettre qu'en présence.

Nous avons vu avec la toilette mortuaire que les soignants communiquent avec la personne dont ils ont pris soin, même lorsque le cœur de cette dernière a cessé de battre. Tout comme Maïder, psychologue à l'USP⁶⁷¹ et à l'EMSP⁶⁷², lorsqu'elle continue de chanter lors du décès d'une personne qu'elle accompagne avec une bénévoles :

Sa famille n'étant pas là, on était à côté de lui et on se passait la main. Il est mort devant moi et je chantonnais en lui tenant la main. C'était comme une berceuse pour nous deux, un apaisement, je me berçais autant que lui et donc quand il est parti, je l'ai vu et j'ai continué...

Il est intéressant de noter l'expression *on se passait la main* qui s'entend ici aussi bien au sens propre qu'au sens figuré. Il n'est pas rare en effet qu'un accompagnement se déroule main dans la main avec la personne malade. L'on entend bien également dans les propos de Maïder la réciprocité de cet accompagnement. Tout comme dans les propos de Perrine, psychomotricienne à l'USP :

Dans certaines séances, avec certains patients, je sens en moi des résonances corporelles. Après on se questionne toujours, est-ce que c'est des projections ? est-ce que c'est une projection de ce que j'imagine chez le patient ? mais en tout cas il se passe quelque chose.

Il se passe en effet quelque chose de l'ordre de la « communication intercorporelle »⁶⁷³ dont nous parle Fabienne Martin Juchat ou encore de ce que Philippe Viard nomme « le soin

⁶⁷⁰ Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit*. op.cit. p. 406.

⁶⁷¹ Unité de soins palliatifs

⁶⁷² Equipe mobile de soins palliatifs

⁶⁷³ Martin-Juchat, Fabienne. *L'aventure du corps : la communication corporelle, une voie vers l'émancipation*. Fontaine : PUG, 2020. p.39-47.

communicant »⁶⁷⁴. L'unité corps esprit apparaît clairement concernant la psychomotricité qui fait partie intégrante de l'offre de soins en soins palliatifs. C'est une profession paramédicale au cœur de la médiation corporelle où se joue quelque chose de l'ordre de ce que nous pourrions nommer une identité corporelle, comme l'évoquent les propos de Perrine :

J'ai fait ce métier par conviction, parce qu'il y a un vrai lien entre tout ce qui se passe dans le corps et ce qu'il se passe au niveau psychologique, au niveau émotionnel. En soins palliatifs, les malades peuvent se sentir perdus, ne plus reconnaître leur corps qui les a trahis comme ils disent. Ils ont besoin de se retrouver, de retrouver leur corps : « Qu'est-ce qu'il exprime je ne comprends pas ? je ne le comprends plus, je ne lui fais plus confiance ». Ça c'est des mots qu'on entend quand ils arrivent et ils ont peur de parler de la douleur. En général lorsque le patient arrive, les médecins et les infirmières le voit et s'il est douloureux, avant de changer les thérapeutiques, ils vont miser sur du non médicamenteux et ils vont me demander ce que je peux faire avec lui. Ce sera donc soit des massages, soit des bains thérapeutiques, miser sur du bien-être. Soit ça va être des patients où on va me dire : « il n'est pas particulièrement douloureux, par contre c'est quelqu'un qui est passé dans beaucoup de services, qui ne se reconnaît plus, qui a une verbalisation extrêmement négative de son corps, donc est-ce que tu pourrais essayer de travailler là-dessus ? ». Je vais donc passer par à peu près le même médiateur mais l'objectif ne sera pas forcément le même. On va donc essayer de verbaliser un peu positivement, de revenir à chaque fois sur les séances pour savoir comment ils se sont sentis après, comment on peut le réutiliser si c'est efficace, et pourquoi pas le faire en compagnie de quelqu'un de sa famille pour qu'il puisse le réutiliser. Parce qu'ils ne sont pas mal que de 9h à 16h quand je suis là, donc je vais essayer de donner aussi des outils aux familles qui sont souvent très démunies et qui se demandent ce qu'elles peuvent faire. C'est des outils qui sont assez simples à utiliser et qui peuvent être utilisés cinq minutes comme une demi-heure. De faire ça en présence des familles, ça leur permet de constater que c'est possible, que la personne peut se sentir plus détendue, qu'elle peut se reconnecter avec son corps. Et ainsi les personnes malades apprennent à s'autoriser à parler de leur corps et réapprennent à se connaître.

⁶⁷⁴ Viard, Philippe. « Le soin-communicant. Un espace de médiation en vue de la construction d'une professionnalité soignante ». *Communication & Organisation* 51, n° 1 (2017) : 141-56. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.5578>. p.152.

Faire médiation avec le massage est quotidien en soins palliatifs, plusieurs soignants sont d'ailleurs formés au « Toucher massage »⁶⁷⁵ qui représente l'un des outils dont nous parle Perrine permettant de faire médiation, soit avec la personne malade, soit avec ses proches. Voici ce que nous dit Florence Vinit à propos du « Toucher massage » dans son ouvrage *Le toucher qui guérit. Du soin à la communication*⁶⁷⁶ : « le “toucher massage” privilégie un toucher enveloppant, avec des gestes arrondis donnant un sentiment de sécurité au patient. Employé comme un outil de communication, au sens d'un lien relationnel établi avec le patient, de bien-être et de lutte contre la douleur, le “toucher massage” vise à associer dans des gestes déjà employés dans la pratique infirmière (comme celui de frictionner le dos au moment de la toilette pour éviter les tensions ou la formation d'escarres) une présence pleine à la relation créée avec l'autre. Le massage proposé n'est pas quelque chose de codifié ; il adjoint plutôt à l'attention donnée au malade des gestes simples induisant une détente (massage et étirement des mains, effleurage relaxant le visage). »⁶⁷⁷.

Le massage représente bien un outil de communication au service de la *dimension existentielle*, comme l'illustre le récit que me fera Kévin, aide-soignant, lors de mon terrain dans le service d'oncologie :

Je me souviens d'une patiente qui était très fermée, qui ne parlait pas de ses douleurs, la seule chose dont elle nous parlait c'était de son mari. Elle était inquiète pour son mari et ne nous laissait pas trop l'approcher, elle voulait qu'on s'occupe de son mari, elle ne voulait pas qu'on s'occupe d'elle. Et là, on a compris que pour pouvoir accéder à elle, il fallait accéder à son mari. Et je me rappelle qu'on avait fait un soin à quatre mains, un massage. La personne était sur le côté et son mari était sur la chaise, elle tenait la main de son mari et moi je la massais. Et là, je la sens bouger et je lui demande si ça va, si je lui fais mal, et elle me dit : "non non, je pleure, j'avais besoin de ça, ça me fait du bien". Ma collègue massait son mari et là, elle a commencé à parler : "j'ai peur de mourir, je ne veux pas le laisser tout seul, on était tout le temps ensemble, on était fusionnel". Et on a commencé à pouvoir accéder à elle, et elle a commencé à me dire : "oui j'ai mal là, mais je ne veux pas des médicaments qui m'assomment trop". Et à partir de là on a pu vraiment démarrer la prise en charge.

⁶⁷⁵ Le Toucher-massage a été créé dans les années 80 par Joël Savatofski, (masseur-kinésithérapeute) il le définit comme : « Une intention bienveillante qui prend forme grâce au toucher et à l'enchaînement des gestes sur tout ou une partie du corps, qui permet de détendre, relaxer, remettre en forme, rassurer, communiquer ou simplement procurer du bien-être, agréable à recevoir et, qui plus est à pratiquer. ». Savatofski, Joël. *Le Toucher massage*. Vélizy : Lamare. 1999. p. 21.

Il est enseigné aux soignants dans le cadre des soins d'accompagnement (non médicamenteux).

⁶⁷⁶ Vinit, Florence. *Le toucher qui guérit : du soin à la communication*. Nouveaux mondes. Paris : Belin, 2007.

⁶⁷⁷ *Ibid.*, p.107.

L'on voit bien dans les propos de Perrine et Kévin à quel point la médiation par le corps permet le détour face aux incommunications. De plus, Kévin ressent, comme Perrine, qu'il se passe quelque chose en lui lorsqu'il masse :

Je donne de ma personne et souvent il y a des choses qui se passent. Et des fois, après avoir massé les patients, lorsque je rentre chez moi, je me sens complètement vidé. On ne se rend pas forcément compte, mais nos actes ont des conséquences dont on ne s'y attend pas forcément.

À l'USP⁶⁷⁸, le bain thérapeutique fait partie de ces soins qui peuvent se faire à quatre mains, souvent celles de la psychomotricienne et de la kinésithérapeute, qui, elle aussi, fait partie intégrante de l'équipe. Une ambiance est mise en place à l'aide d'une lumière tamisée et de la musique choisie par la personne malade afin de *sortir de l'univers médical* comme le dira Perrine. Je me souviens de l'un deux, à destination d'une personne totalement paralysée et sous oxygène. Ce bain s'est alors transformé en un véritable trio de danse sur un air de Césaria Evora. Face à ce corps soudainement « réanimé » par la médiation des corps des soignantes, ce sont alors des regards et des sourires qui se sont échangés entre ces trois personnes parfaitement coordonnées, sans le moindre mot.

Voici ce que me dira une interne en médecine en stage dans le service et ayant participé à l'un de ces bains :

J'ai fait un bain thérapeutique avec la psychomotricienne et c'était intense émotionnellement, comme si j'étais davantage connectée, comment dire, je n'ai pas les mots qui viennent. Je ne peux pas dire plus dans le soin, parce que je le suis aussi, mais c'est particulier, comme si ce qu'on faisait, les moindres gestes, les moindres mots, avaient une importance encore plus forte. Parce que là c'était des massages, on était sur quelque chose de non médicamenteux, juste du confort et du plaisir, du bien-être. J'ai trouvé ça d'autant plus fort qu'on ne donne pas de médicaments, qu'on ne fait pas de manipulation particulière, c'était juste du soin, et c'est plus fort, plus chargé émotionnellement.

⁶⁷⁸ Unité de soins palliatifs



Illustration 26 : Agencement post bain thérapeutique par Perrine et Marion

Une autre stagiaire, cette fois en psychologie, me racontera avoir assisté au bain thérapeutique de Vincent qui vécut ce bain *comme une véritable renaissance* en prenant comme métaphore l'eau chaude du bain qui se vide. Comme le dit Françoise Dolto : « L'image du corps est à chaque instant, pour un être humain, la représentation immanente inconsciente où se source son désir. »⁶⁷⁹, elle ajoutera que « L'image du corps est toujours image potentielle de communication dans un fantasme. »⁶⁸⁰.

Une socio-esthéticienne passant à la demande dans le service permet aux personnes qui le désirent de prendre soin de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, souvent malmenée par la maladie. Souvenons-nous de la satisfaction de Monique grâce à la prothèse capillaire proposée par la socio-esthéticienne. Ou encore de cette jeune femme qui s'était fait faire les ongles en vue du repas en amoureux avec son mari organisé par l'équipe. Marion, kinésithérapeute à l'USP me dira d'ailleurs à propos de la *dimension existentielle* que : *prendre soin de soi c'est déjà la dimension existentielle. Prendre soin de soi, c'est redévelopper un peu d'amour de soi.*

Marion me dira rencontrer différentes situations à propos de sa pratique en kinésithérapie :

Ma fonction est variable selon les patients, ce sont les patients qui font la fonction en fait. Il y a des patients qui sont là en répit mais qui retournent à domicile, on a donc besoin de réautonomiser pour ce retour, et là pour le coup c'est de la kiné standard. Il

⁶⁷⁹ Dolto, Françoise. *L'image inconsciente du corps*. Seuil-Psychanalyse. Paris : Éditions du Seuil, 1984. p.34.

⁶⁸⁰ *Ibid.*, p.35.

y en a qui sont là en contrôle du traitement douloureux, et soit ils sont trop douloureux et je ne peux pas les voir tout de suite, mais dès lors qu'ils vont mieux, je les vois un petit temps et après ils repartent à domicile. Et puis il y a des personnes qui sont vraiment là en fin de vie, et soit je les vois d'emblée, et je peux savoir s'ils voudront me voir plus tard quand ça commencera à être difficile au niveau de la communication, s'ils veulent être mobilisés, s'ils veulent continuer à ce qu'on vienne, ou alors, si je ne les ai pas vu d'emblée, en général l'équipe ne m'y fait pas aller parce que ça arrive un peu comme un cheveu sur la soupe. Ce qui est bien ici, ce qui est vraiment intéressant, c'est pour ça que j'aime bien travailler en soins palliatifs, c'est que tu peux aussi transformer une séance avec quelqu'un, avec un autre soignant dans la pièce, et réaliser ta séance sans que t'ait prévu de faire ça. Sur une toilette par exemple, ben tiens on va se mettre debout, on vous change, et ben tiens on va bouger, et en fait en soi ça fait une séance. Donc les séances ne ressemblent pas à ce qu'on met dans des cases à l'école, en disant aujourd'hui on va faire une séance de rééducation de la hanche, jamais on ne fait ça en soin palliatif. Ça déborde complètement du cadre.

Il est intéressant de noter encore une fois cette plasticité du cadre, qui se négocie en équipe, et dont la personne malade représente le centre. Cela confirme le fait que *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, en dévoilant l'importance du lien à l'autre et du *prendre soin* dans nos existences, nous oblige à l'entraide et au détour créatif.

C'est encore une fois le détour par l'imaginaire qu'emprunte Marion dans l'accompagnement qu'elle me raconte :

Dernièrement on avait fait ça avec un monsieur, on avait fait la lampe magique d'Aladin. Il avait trop de choses à demander qui étaient dissonantes. Il avait un cancer avancé pulmonaire avec beaucoup de dyspnée⁶⁸¹, des difficultés à faire des choses mais il voulait remarquer. Il y avait des choses qui étaient difficiles à gérer entre les deux, et du coup on lui a dit : « On va faire la lampe magique, vous allez froter la lampe et il y aura trois vœux possibles que la kiné pourra réaliser. À vous de choisir. ». Il a choisi : « m'asseoir au bord du lit, m'asseoir au fauteuil et me tenir debout. ». En fait ça l'a aidé à réduire ses demandes et à chaque fois qu'on rentrait : « ah tiens voilà la lampe », du coup ça faisait une petite histoire en lien, ça le faisait beaucoup rire d'ailleurs, et ça permettait de proposer de façon plus rigolote.

Il aurait été compliqué pour Marion de dire à ce monsieur qu'il ne pourrait plus marcher, mais en passant par l'imaginaire, elle est parvenue à négocier avec lui. En réduisant ses demandes, cela a permis à cet homme, de concéder de quoi le satisfaire malgré tout. Comme le dit Maria

⁶⁸¹ Difficulté à respirer.

Caterina Manes Gallo : « C'est donc l'incommunication qui transforme toute situation interpersonnelle d'échange en une activité de négociation et de concession pour arriver à une cohabitation pacifiée, à travers aussi des échecs et des ruptures temporaires. »⁶⁸².

En soins palliatifs, la nourriture ne se limite pas à la nutrition. D'ailleurs, le premier colloque d'accompagnement et de soins palliatifs de Nouvelle Aquitaine s'intitulait en 2018 : « Goûts, saveurs et faim de vie ». J'ai pu observer une attention particulière portée aux repas de la part d'Hélène, diététicienne à l'USP⁶⁸³ depuis sa création. Elle s'occupe des personnes malades qui ont des problématiques en lien avec l'alimentation et me parlera de *philosophie nutritionnelle* :

Je suis là pour essayer d'adapter les plateaux au mieux, de voir les attentes des patients en termes de plaisir. Parce que tu peux dire : « il faut manger » mais si tu amènes un plateau qui ne donne pas envie à une personne qui n'a pas faim, il ne mangera pas. J'organise aussi avec l'équipe des ateliers cuisine à thème qui sont des moments de partage où le patient participe seul ou avec sa famille.



Illustrations 27 : Atelier cuisine sur le thème de l'Alsace

⁶⁸² Manes Gallo, Caterina. « "Incommunication" et "identité discursive": ce qu'en disent les mains ». *MEI « Médiation et information »* 48 (2019): 139-224. p.140.

⁶⁸³ Unité de soins palliatifs



Ces ateliers se déroulent dans la « salle des familles » qui voit alors se réunir dès le matin, les personnes malades qui le souhaitent. Leurs proches peuvent se joindre aux membres de l'équipe qui organisent, et il est tout à fait possible d'être simplement présent si l'envie ou la possibilité de participer n'est pas présente. C'est alors une ambiance familière qui emplit les couloirs du service, avec les odeurs et les sons d'un repas qui se prépare avant un moment de convivialité à partager. Il sera porté une assiette joliment agencée dans la chambre des personnes qui n'ont pas pu venir. Il est à noter qu'une cave à vin est présente dans le « salon des familles », ce qui permet *des projets existentiels conviviaux*, comme le dit Benoît Burucoa.



Illustration 28 : Cave à vin

Pour lui, il est important de se concentrer sur des plaisirs du quotidien et il se demande quelle serait la raison de se priver de ces petits plaisirs qui représentent des instants de vie importants, « le sel de la vie »⁶⁸⁴ comme le dit Françoise Héritier. Ces diverses médiations conviviales représentent ce qu'Éric Dacheux nomme « le sel de la communication »⁶⁸⁵ qui permet aux personnes en présence de goûter et partager ensemble le sentiment d'exister, comme lors de la fondue savoyarde de Monique. Il n'est pas rare qu'un apéritif soit organisé dans la chambre d'une personne malade, comme en témoignent les propos d'Aurore, aide-soignante à l'USP :

J'avais pris du pain de mie et petits fromages toastés, ils étaient hypers heureux et ils se sentaient vraiment chanceux de vivre ce moment-là. Ils ne s'étaient pas imaginés pouvoir le faire en fait et peut-être pas autorisés non plus à se dire qu'il y avait ces moments à vivre.

⁶⁸⁴ Héritier, Françoise. *Le sel de la vie. op.cit.*

⁶⁸⁵ Dacheux, Éric. « L'incommunication, sel de la communication ». *op.cit.*

Selon les difficultés de la personne à avaler, la saveur des boissons sera proposée en soin de bouche. S'autoriser à vivre est une formule qui paradoxalement prend tout son sens en soins palliatifs. Voici ce que m'en dira Marjolaine, infirmière dans le service :

Les apéros dînatoires qu'on organise avec la diététicienne où tous les patients qui peuvent participer, ce sont des moments conviviaux terribles, il peut y avoir de la joie dans nos services. Ou quand on célèbre les anniversaires, qu'on va faire péter la bouteille de vin de la cave et qu'on passe chanter joyeux anniversaire avec le chef de service, c'est super. Il y a même des patients qui prévoient et qui disent : « moi je réserve la salle des familles parce que mardi soir j'ai un tel et un tel qui viennent ».

Benoît Burucoa parle de *projets existentiels conviviaux*, Marjolaine de *moments conviviaux terribles*, ce qui nous montre que ce sont des moments appréciés réciproquement, la convivialité ne pouvant se vivre que partagée, elle est de l'ordre d'un rapport. Ce qui se partage lors de ces moments, peut conduire des personnes à revenir un an après, dans les lieux où elles les ont vécus. Je me souviens de la femme d'un monsieur décédé un an avant dans le service, elle était revenue à nouveau remercier l'équipe pour ce qu'ils avaient pu vivre ensemble, que me raconta Aurore (aide-soignante dans le service) :

Il avait passé les fêtes de l'année dernière ici, et sa famille avait amené des petites choses à manger. C'était peu de jours avant Noël parce qu'on voyait qu'il s'aggravait et ça lui tenait à cœur. Ils avaient tout prévu, on l'avait installé, et nous avons partagé ce moment avec l'équipe. Ça l'avait égaillé, il était très touché et sa famille aussi. Ça a été son dernier repas.

Le service de médecine interne et maladies infectieuses apporte également une attention particulière aux repas servis aux personnes hospitalisées en lit identifié en soins palliatifs. Un projet nommé « Les belles assiettes »⁶⁸⁶ a permis de concevoir des plateaux repas améliorant l'aspect visuel à l'aide de plateaux et de vaisselles colorés, ou encore dans la manière de découper les fruits ou de présenter la purée avec un emporte-pièce. Le goût est aussi relevé grâce à des épices et la qualité est privilégié à la quantité.

Manger et boire sont bien des gestes vitaux d'un point de vue physiologique mais ils le sont tout autant d'un point de vue existentiel. Souvenons-nous de ce repas que partagea Esther Dina Bell avec un jeune homme de son âge atteint d'un cancer. Ce repas fût l'un des deux moments

⁶⁸⁶ CHU de Bordeaux. « À Saint-André, “les belles assiettes” améliorent le quotidien des patients », <https://www.chu-bordeaux.fr/Les-p%C3%B4les/P%C3%B4le-m%C3%A9decine-interne/Actualit%C3%A9s/A-Saint-Andr%C3%A9,-%22les-belles-assiettes%22-am%C3%A9liorent-le-quotidien-des-patients/?search=belles&occur=2&search=assiettes&occur=2>.

fondateurs de sa fonction d'oncologue. Il s'est passé quelque chose de l'ordre d'un partage de l'essentiel, raison pour laquelle elle se rendit aux obsèques du jeune homme.

En 2003, dans l'ouvrage qu'il a dirigé *À fleur de peau*⁶⁸⁷, Pascal Lardellier nous dit que « les odeurs et les parfums constituent encore des *impensés* de la relation. »⁶⁸⁸ en sciences de l'information et de la communication, ce qui fût à l'origine de ce projet d'ouvrage pluridisciplinaire. En 2016, un numéro de la revue *Hermès*, codirigé par Brigitte Munier et Éric Letonturier et intitulé *La voie des sens*⁶⁸⁹ consacrera une large part à la réflexion sur ce sujet. Dans le cas des soins palliatifs, odeurs et parfums sont bel et bien pris en considération, comme en témoigne cet *atelier des sens* proposé par Hélène la diététicienne. Il consiste à deviner ce que l'on sent sans le voir, une forme de médiation par le jeu des sens. L'aromathérapie est régulièrement utilisée, notamment lors des massages, délivrant ainsi des effluves d'huiles essentielles. S'il est possible de sentir des odeurs incommodes en soins palliatifs, l'on y sent surtout le parfum de la vie. À tel point qu'un documentaire a été réalisé à l'initiative de l'équipe mobile de soins palliatifs L'Estey Mutualité s'intitulant *En corps et Encore. Les relations affectives et sexuelles en soins palliatifs*⁶⁹⁰ dont voici le synopsis :

Les relations affectives et sexuelles en soins palliatifs, un double tabou abordé au travers de la parole de trois personnes en situation palliative. Les témoignages mettent en avant les pertes vécues, la nécessité d'ouvrir le dialogue et les ajustements possibles pour continuer à Aimer. Les objectifs sous-jacents sont le confort global des personnes en situation palliative et l'importance des soins palliatifs à domicile. Cette vidéo a vocation à lever le voile sur l'Amour en soins palliatifs et à ériger la dimension intime comme vecteur possible du confort global des patients et de leurs proches. Elle tend à éveiller les professionnels à l'importance de cette dimension et à ouvrir le dialogue entre ces derniers, les patients et leurs proches.⁶⁹¹

La vision globale chère aux soins palliatifs leur permet de saisir ce que nous dit Maurice Merleau-Ponty, à savoir qu'« avec la sexualité, qui a pourtant passé longtemps pour le type de la fonction corporelle, nous avons affaire, non pas à un automatisme périphérique, mais à une intentionnalité qui suit le mouvement général de l'existence. »⁶⁹². Il considère « la vie sexuelle comme une intentionnalité originale et les racines vitales de la perception, de la motricité et de

⁶⁸⁷ Lardellier, Pascal (dir.). *À fleur de peau : corps, odeurs, parfums*. Nouveaux mondes. Paris : Belin, 2003.

⁶⁸⁸ *Ibid.*, p.7.

⁶⁸⁹ Munier, Brigitte et Letonturier, Eric (dir.). *La voie des sens*. Hermès, La Revue 74. Paris : CNRS Éditions, 2016. <https://www.cnrseditions.fr/catalogue/revues/hermes-74-la-voie-des-sens/>

⁶⁹⁰ L'Estey Mutualité. *En corps et Encore. Les relations affectives et sexuelles en soins palliatifs*. La Pure Prod & Les Embobinés, 2020.

⁶⁹¹ Les-embobines. « En corps et encore ». <https://www.les-embobines.com/en-corps-et-encore>.

⁶⁹² Merleau-Ponty, Maurice. *Phénoménologie de la perception*. 1945. Paris : Gallimard, 2006. p.194.

la représentation [...] La sexualité n'est donc pas un cycle autonome. Elle est liée intérieurement à tout l'être connaissant et agissant, ces trois secteurs du comportement manifestent une seule structure typique, elles sont dans un rapport d'expression réciproque. »⁶⁹³.

Marie, art-thérapeute qui intervient aussi bien à l'USP⁶⁹⁴ que dans le service d'oncologie, me parle de sensorialité quand elle m'explique son travail :

Il y a des bienfaits au niveau sensoriel, de pouvoir faire quelque chose d'agréable ça va mettre en mouvement, et ça permet une modification dans la manière dont les émotions vont s'exprimer. Un langage à la fois corporel et aussi psychique. La différence avec l'atelier artistique ou le cours de dessin, c'est que l'art-thérapie est vraiment au service du soin, ça veut dire qu'on va discuter des objectifs à mettre en place, il y a un objectif thérapeutique

Frédéric Junger et Mona Junger Aghababaie, nous disent dans leur article intitulé *La séance d'art-thérapie comme lieu de multiples interactions, entre action thérapeutique et mise en œuvre d'un processus artistique et communicationnel*⁶⁹⁵ que « L'art s'intéresse à la chose créée et la thérapie au processus de transformation. Le point commun entre les deux est que la chose créée est un moyen d'agir, un moyen d'interaction ou un moyen de communication. Cette communication peut être entre soi et la réalité extérieure, entre thérapeute et patient ou encore entre conscient et inconscient, car l'expression artistique a un rôle de soulagement et la création s'inscrit dans un processus de transformation. »⁶⁹⁶.

Lorsque j'ai commencé mon terrain dans le cadre de la thèse, Marie arrivait tout juste dans le service et je me souviens d'une réunion de transmissions où étaient communiquées des informations relatives à Catherine, âgée de 58 ans :

Un médecin évoque le fait que l'augmentation de la morphine a soulagé les douleurs physiques de Catherine mais qu'au *niveau moral*, le fait qu'elle ait pleuré plusieurs fois dans la journée, alors qu'elle ne le fait pas habituellement, n'est pas bon signe. Une infirmière s'adresse alors à Marie en lui disant que la patiente lui avait dit qu'elle passerait aujourd'hui pour lui apprendre de *nouvelles techniques*. Marie raconte alors la séance passée où Catherine était souriante et ce moment passé lorsque son mari est arrivé. Elle était en train de peindre et il la regardait faire, Marie dira qu'il y avait un

⁶⁹³⁶⁹³ *ibid.*, p.195.

⁶⁹⁴ Unité de soins palliatifs

⁶⁹⁵ Junger, Frédéric et Junger Aghababaie, Mona. « La séance d'art-thérapie comme lieu de multiples interactions, entre action thérapeutique et mise en œuvre d'un processus artistique et communicationnel ». *MEI « Médiation et information »* 50 (2020) : 79-89.

⁶⁹⁶ *ibid.*, p.82.

côté agréable de la voir faire autre chose. Catherine était fière de ce qu'elle avait fait et avait convenu avec Marie de la revoir pour ajouter des choses à sa production. L'infirmière lui dira que cela a beaucoup plu à Catherine qui a refait des choses depuis sa visite. Elle raconte qu'elle a téléphoné à chaque membre de sa famille pour savoir quelle était leur couleur préférée. Et son récit s'arrête sur le fait qu'elle n'en dira pas plus pour ne pas ôter l'effet de découverte, mais elle dira : *C'est très symbolique.*

Plus tard, lorsque je demande à cette infirmière dans le cadre de notre entretien, l'œuvre qui pourrait représenter à ses yeux la *dimension existentielle*, c'est de l'œuvre de Catherine qu'elle me parlera :

Quand elle a fait sa création elle était trop fière de nous la montrer. Elle s'est révélée cette femme, elle a découvert qu'elle aimait dessiner. Elle a symbolisé, ça fait comme des ballons en forme de cœur qui sont maintenus par des fils de différentes dimensions et chacun avec une couleur personnalisée. Elle est trop contente et moi c'est la première fois que je me retrouve à travailler avec une art-thérapeute, et c'est génial comme elle s'est découverte cette dame.

Marie m'en parla également bien plus tard lors de notre entretien. Elle m'expliquait alors que son travail démarrait toujours par la rencontre d'une personne et c'est sa rencontre avec Catherine qu'elle me raconta :

Ça a donc été au début la rencontre et puis elle m'a dit comme beaucoup de patients : « je ne sais pas parce que je n'ai jamais fait ça ». Mais elle avait envie d'essayer et on a fait une séance. Quand je suis à côté de la personne, c'est un cadre assez contenant, enveloppant, pour que la personne avec ma présence se permette de faire des choses. Donc ça a été ça au début et puis finalement c'est aller à un endroit où je ne pensais pas du tout que ça allait aller. À la fin de la première séance d'aquarelle, elle a verbalisé que c'était agréable et que ça lui avait plu et elle était d'accord pour recommencer la semaine d'après. Et entre-temps, elle avait demandé à son mari d'acheter du matériel d'aquarelle, elle a eu envie d'un coup de créer des choses pour sa famille. C'est donc une patiente qui savait qu'elle était en fin de vie, et en fait elle a utilisé l'aquarelle pour un projet de laisser une trace en fait. Elle a fait de très jolies aquarelles avec les moyens techniques qu'elle avait et elle a représenté des ballons, un qui représentait son mari et deux autres pour ses enfants et elle s'était représentée par un ballon en train de partir. C'était une image très douce, très poétique en fait de ce qu'elle vivait. Et là je me suis dit, mais en fait, le plus intéressant ce

n'est pas ce qui s'est passé en séance d'art-thérapie mais c'est ce qui s'est passé après, entre-temps.

Dans l'article d'Isabelle Castéra « Au cœur d'une unité de soins palliatifs : « La relation avec nos patients se tisse comme de la dentelle »⁶⁹⁷ dans le journal *Sud-Ouest*, l'on peut voir en photo Filomena en train de peindre un « livret souvenir pour ses proches » (comme indiqué en légende de la photo) en compagnie de sa sœur et de Marie, l'art thérapeute. La journaliste s'est rendue dans le service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux et l'article publié le 28 novembre 2022 contrebalançait en quelque sorte la double page précédente, en lien avec le contexte politique actuel et avec pour titre principal : « Fin de vie : le combat de Guy pour mourir dignement »⁶⁹⁸. Contrairement à ce qui s'était passé avec l'équipe de l'émission *Envoyé spécial*, l'article d'Isabelle Castéra, sous forme de récit, rend compte de ce qui se vit dans le service. L'article se conclut sur les propos de la cheffe de service Véronique Avérous : « Nous faisons dans la dentelle, un par un, heure par heure, et contrairement à l'idée reçue, on est plus branché, ici, sur la vie que sur la mort. »⁶⁹⁹. Et l'on apprend que Filomena fabrique avec Marie « un carnet d'aquarelle qui la raconte. »⁷⁰⁰.

Myriam, infirmière à l'équipe mobile de soins palliatifs L'Estey Mutualité, évoque également le travail de l'art thérapeute à qui ils font appel, lorsqu'elle parle de la souffrance existentielle lors de notre entretien :

On travaille avec une art-thérapeute qui nous a beaucoup aidé sur certaines situations. Je me rappelle d'une patiente qui avait une maladie neurodégénérative et qui avait fait une demande de mort anticipée, une souffrance existentielle très forte. Par rapport à cette demande, on avait proposé une psychologue, des bénévoles, psychomotricienne, socio-esthéticienne et rien, on n'avait aucune prise là-dessus vraiment. Elle a bien voulu faire un séjour dans une USP, le séjour s'est plutôt bien passé, et peut-être que ça lui a fait du bien, peut-être que ça lui a ouvert la porte à quelque chose. Et à son retour à domicile, on lui a proposé de l'art-thérapie et là, ça a été une grosse porte qui s'est ouverte. Voilà, j'ai toujours ça en tête, que ce moyen de passer par l'aspect créatif, par l'aspect aussi de « je peux encore créer quelque chose moi-même, même si je ne peux

⁶⁹⁷ Castéra, Isabelle. « Au cœur d'une unité de soins palliatifs : "La relation avec nos patients se tisse comme de la dentelle" ». *Sud-Ouest*, 28 novembre 2022. <https://www.sudouest.fr/sante/au-coeur-d-une-unite-de-soins-palliatifs-la-relation-avec-nos-patients-se-tisse-comme-de-la-dentelle-13058464.php>.

⁶⁹⁸ Charov, Kharinne. « Fin de vie : le combat de Guy pour mourir dignement », 28 novembre 2022. <https://www.sudouest.fr/societe/fin-de-vie-le-combat-de-guy-pour-mourir-dignement-13060336.php>. La légende de la photo est la suivante : « En déplacement à Fouras, le 31 mars 2022, pendant la campagne présidentielle, Emmanuel Macron avait été interpellé sur la fin de vie par Guy Ménard, atteint de la maladie de Charcot et parti mourir en Belgique depuis. ». Cette photo nous montre Guy Ménard sur son fauteuil roulant, et agenouillé face à lui, lui tenant la main, le Président de la république Emmanuel Macron.

⁶⁹⁹ Castéra, Isabelle. « Au cœur d'une unité de soins palliatifs : "La relation avec nos patients se tisse comme de la dentelle" ». *op.cit.*

⁷⁰⁰ *Idem.*

plus faire ce que je faisais avant, j'arrive encore à faire des petites choses. », je garde toujours ça en tête concernant la souffrance existentielle.

Emmanuel de Larivière, médecin responsable de l'USP⁷⁰¹ de la Maison de santé Marie Galène à Bordeaux, écrira en préface de l'ouvrage de Carol Duflot (art thérapeute en soins palliatifs) *L'art thérapie en soins palliatifs*⁷⁰² que « Le travail de l'art-thérapeute est d'accompagner le malade dans la création, mais ce n'est pas uniquement cela. Dans un univers où la pluridisciplinarité est primordiale, toutes les informations qui nous sont données par l'expression artistique sont essentielles à la prise en charge globale de la souffrance du malade. En côtoyant Carol Duflot, j'ai appris à comprendre cela. »⁷⁰³. Comme Myriam, face à un patient très anxieux à qui avait été proposé l'art thérapie, voici ce qu'écrira Emmanuel de Larivière : « nous avons “ tenté ce pari ” avec elle (Carol Duflot) : pas d'anxiolytique mais une heure de dessin. Le cartésien que je suis fut fasciné par l'efficacité de cette proposition. »⁷⁰⁴.

C'est le récit d'un pansement que nous livre Claire Oppert, violoncelliste professionnelle et art-thérapeute musicale, dans son ouvrage *Le pansement Schubert*⁷⁰⁵. Dès la 4^{ème} de couverture il est écrit que « 10 minutes de Schubert = 5mg d'Oxynorm⁷⁰⁶ ». Claire Oppert, a fait, elle aussi, le pari de l'art contre l'anxiété et la douleur, et suite à des études cliniques réalisées par l'équipe de l'Unité fonctionnelle « Douleur Chronique et Soins Palliatifs » du CHU Sainte-Périne à Paris, le *Pansement Schubert* est devenu protocole médical. Il s'agit pour Claire Oppert de jouer du violoncelle, en présence des personnes malades, lors de soins qui peuvent s'avérer douloureux ou encore pour apaiser les angoisses.

C'est encore de présence dont me parlera Emmanuel, psychiatre à l'USP, qui lui aussi se qualifie de *facilitateur* parce que *les personnes malades ont tout en elles. J'éclaire peut-être le chemin mais ce sont elles qui le parcourent.* Il fera un parallèle entre la méditation qu'il pratique et les soins palliatifs :

Je retrouve ici tout ce que la méditation a développé en moi. Une attention, la nécessité de se poser, la nécessité d'avoir une écoute, une présence en fait. La présence c'est quand tu es avec ton patient et que tes cinq sens sont ouverts vers ce patient, une présence à ce qu'il te dit. Et c'est une mise en pratique du coup de la méditation qui peut rester théorique très longtemps. [...] Les aspects de présence que tu développes, et bien ici c'est mis en pratique, c'est sûr, et donc c'est très gratifiant parce que plus je médite

⁷⁰¹ Unité de soins palliatifs

⁷⁰² Duflot, Carol. *L'art-thérapie en soins palliatifs : l'entre-temps*. Trames. Toulouse : Éditions Érès, 2016.

⁷⁰³ *Ibid.*, p.11.

⁷⁰⁴ *Ibid.*, p.10.

⁷⁰⁵ Oppert, Claire. *Le pansement Schubert*. Paris : Denoël, 2020.

⁷⁰⁶ C'est un médicament analgésique opioïde destiné aux douleurs intenses.

et plus j'arrive à être présent, et plus je suis ici et plus je suis présent avec les patients, tu as vraiment l'impression que ça avance et ça te fait avancer toi aussi dans ton propre cheminement.

Le CHU de Bordeaux a inauguré en mars 2022, les nouveaux locaux du premier institut français de médecine intégrative et complémentaire (IMIC)⁷⁰⁷ qui a vu le jour en 2019 sous la responsabilité de François Tison, professeur de neurologie à l'Université de Bordeaux et consultant neurologue au CHU de Bordeaux. La médecine intégrative, née dans les années 1990 aux Etats-Unis, associe dans une approche scientifique les médecines conventionnelles et complémentaires. Cet institut propose aux professionnels du CHU de se former à la médiation de pleine conscience et à l'hypnose clinique et thérapeutique. Il propose également aux personnes malades ces approches non médicamenteuses.

C'est un détour par l'imaginaire que propose l'hypnose. Noëlle, infirmière à l'EMSP⁷⁰⁸ du CHU de Bordeaux et formée à l'hypnose qualifiera cette dernière de *mode de communication* :

C'est l'outil complémentaire à avoir. Avant de me former, j'avais cette vision un peu magique alors que ça n'a rien de magique du tout c'est plutôt très technique. C'est un mode de communication avant tout, c'est une manière de penser qui est un peu différente et qui fait beaucoup appel à la créativité. C'est ce que j'ai beaucoup aimé et découvert pendant ma formation. Tu es tout le temps dans la créativité, tu peux partir sur des choses que tu ne ferais pas habituellement, tu peux proposer des choses. Je pense que ça a peaufiné mon sens de l'observation et de l'entretien, je suis plus attentive. Je suis bavarde, je parle avec les mains, et je pense que dans mes entretiens avec les patients, je suis plus posée, plus attentive, c'est une manière d'être aussi. Je peux l'utiliser pour plusieurs raisons : si j'ai la possibilité de revoir plusieurs fois les patients je peux proposer des exercices d'autohypnose, moi je n'hypnotise pas les gens, je les accompagne en autohypnose, je les aide à se mettre en état d'autohypnose, c'est ça l'objectif, sinon ça n'a pas d'intérêt. C'est des petits exercices qu'ils pourront faire eux-mêmes dans une situation de douleur ou d'anxiété. Après, sur des situations plus avancées, pour des patients hospitalisés, ça peut m'arriver de l'utiliser pour aider les soignants sur une toilette ou sur un pansement qui se passe mal. C'est vraiment l'idée de transformer. Un patient qui est douloureux en situation de crise il est déjà en transe mais c'est une transe négative, donc c'est l'idée de transformer.

⁷⁰⁷ CHU de Bordeaux. « Inauguration IMIC mars 2022 », <https://www.chu-bordeaux.fr/>.

⁷⁰⁸ Equipe mobile de soins palliatifs

3.2.2 L'attention aux détails ou les petits riens du soin

Nous avons vu dans le chapitre 1.3.1 que la *dimension existentielle* apparaît aux travers de petits gestes du quotidien. Elle se révèle dans des détails qui ont toute leur importance, ou dans des initiatives délicates qui ne rentrent dans aucun protocole si ce n'est celui de « l'esprit du soin »⁷⁰⁹, celui de « l'inscription, en chacun, de cette 'chaîne de soins' »⁷¹⁰ comme le dit Robert William Higgins.

Amélie, infirmière à l'USP me dira :

Ce qui m'a plu tout de suite ici, c'est le prendre soin et même être aux petits soins. C'est vraiment pouvoir être à l'écoute du besoin du patient, s'adapter le plus possible à lui, et apporter les petites choses qui feront qu'il soit bien. C'est pour ça que nos transmissions sont longues car il faut dire les choses essentielles, mais si on ne raconte pas les petites choses qui se sont dites parfois en entretien, on passe à côté de beaucoup de choses, que ce soit ça ou des petits détails, que le téléphone soit au bon endroit, que la couverture soit bien bordée, là je trouve que ça compte pour le confort.

Pour saisir cela, ces petits riens, il faut prendre le temps de l'observation, et mettre en commun ce que chaque membre de l'équipe aura perçu comme important pour la personne malade. Se soucier des détails de l'ordre de l'agencement des objets quotidiens a toute son importance également, cela fait partie de la *dimension existentielle*. Ce qui paraît anodin aux yeux des « bien portants » peut se révéler d'une importance capitale pour des personnes malades. Cela passe par des choses simples, comme le téléphone au bon endroit dont parle Amélie, comme mettre les chaussons de la personne dont la mobilité est réduite dans le bon sens, s'assurer que la sonnette, la télécommande du lit et celle de la télévision le cas échéant soient à portée de main de la personne malade. Ou encore une porte enlevée, celle qui mène de la chambre à la salle de bain, comme ce fût le cas pour Vincent. En effet, lorsque j'étais dans la chambre de Vincent en compagnie de son ami qui nous parlait, d'un seul coup il s'arrêta, et dit enthousiaste à Vincent : « Ah la porte est virée ! ». Puis il me regarda et me dit : « Désolé, c'était un détail » et Vincent d'ajouter : « un détail qui a son importance ». En effet, Vincent avait des difficultés pour manipuler la porte et c'est sans hésiter qu'elle fût enlevée. Détail suffisamment important pour que son ami s'en aperçoive et en soit réjoui, cela signifiant qu'il était au courant de la

⁷⁰⁹ Higgins, Robert William, « L'esprit du soin ». *op.cit.*

⁷¹⁰ *Ibid.*, p.84.

problématique que rencontrait Vincent, que ce dernier la lui avait racontée et qu'il y avait porté attention.

Je me souviens également d'une visite avec l'EMSP⁷¹¹ à domicile L'Estey Mutualité où un téléphone portable s'est révélé être un outil de médiation considérable, accrue par des gestes spontanés face à une incommunication à laquelle s'ajoutait la barrière de la langue :

Thierry, médecin coordinateur de l'EMSP, Myriam, infirmière, et moi-même, nous sommes rendus dans un appartement hôtel où étaient logés par le Centre d'accueil pour demandeurs d'asile (Cada), Nina, jeune femme géorgienne de 38 ans, son mari et leur fils de 4 ans. Dans l'appartement, qui n'en avait que le nom, nous attendaient Nina et sa maman alors que son fils dormait dans un des lits. Nina est atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique⁷¹², et lorsque son mari part à la recherche d'un emploi, c'est sa maman (logée chez une cousine) qui s'occupe d'elle et de son petit-fils. Sa maman nous accueillit, Nina était assise sur un fauteuil roulant et nous nous installâmes dans cette pièce exiguë. La maman de Nina, Myriam et moi sur des chaises près d'une table et Thierry assis près de Nina sur le rebord du lit où dormait son fils. Nina et sa maman ne parlant pas français et nous-mêmes ne parlant pas géorgien, Myriam sortit son téléphone portable pour téléphoner à une amie de Nina, qui elle, parlait les deux langues et pouvait ainsi faire office d'interprète. Cette amie travaillait dans une pharmacie spécialisée en produits psychiatriques dont Nina était la directrice en Géorgie. Alors que Myriam tenait son téléphone mis sur haut-parleur, nous étions toutes oreilles tendues vers cet objet devenu quasi sacré mais le corps tendu vers les personnes présentes. Thierry s'adressait directement à Nina, son amie traduisait et Nina répondait alors à Thierry, et son amie traduisait aussi. En revanche, dans le second cas, une difficulté s'ajoutait, celle du problème d'élocution de Nina dû à la maladie. Si la traduction facilitait l'échange, les gestes et les mimiques de Thierry le facilitait également. L'amie de Nina parlait très bien français mais des mots comme « déglutition » ne faisaient pas forcément partie du vocabulaire qu'elle connaissait. Les problèmes de déglutition sont fréquents dans ce type de maladie et c'est alors que Thierry réussit à se faire comprendre à l'aide de mimiques, en mimant l'action de manger et de boire, puis en raclant fort sa gorge simulant une fausse route. Parfois c'est Myriam qui reformulait à l'amie de Nina les questions qu'elle n'aurait pas compris. Chacun, en présence ou à distance, donnait le meilleur de lui-même dans un but commun de compréhension. Lorsque le fils de Nina se réveilla doucement, Thierry assis au bord du lit, rentra subtilement en relation avec

⁷¹¹ Equipe mobile de soins palliatifs

⁷¹² SLA, plus connue sous le nom de maladie de Charcot

lui en jouant à lui attraper les pieds de temps en temps par surprise, ce qui faisait bien rire l'enfant et sourire sa maman et sa grand-mère. Malgré les masques que nous portions (Nina, sa maman et son fils n'en portaient pas), les regards échangés étaient souriants et intenses.

Je me souviens avoir été touchée par ce qui se vivait sous mes yeux. Si l'échange, comme on l'a vu, peut être facilité avec les mots, le plus important pour échanger, est que l'on sente en l'autre la *dimension existentielle* que nous partageons en commun. Raison pour laquelle en soins palliatifs, encore une fois, l'incommunication ne pose pas de problèmes.

Derrière les détails matériels, il y a de l'humain. Ce qui était quasi sacré dans la situation de Nina, ce n'était pas le téléphone à proprement parler mais la manière dont il a été utilisé. Un peu comme la purée présentée à l'emporte-pièce dans les « belles assiettes », où derrière l'aspect esthétique et technique, se cache l'humain qui a pris soin de disposer ainsi. Cela pourrait paraître comme un geste inutile dans un hôpital où le rendement est de mise mais il est pourtant si important à qui veut *prendre soin*, car la personne à qui il est adressé peut prendre en compte l'attention qui lui est alors destinée par une autre. Cela peut aussi passer comme nous l'avions vu par accueillir les personnes dans le service avec un tableau sur lequel sont disposées les photos des sourires des personnes masquées. Ou par l'initiative de faire fabriquer des badges afin d'égayer le quotidien et ainsi faciliter le lien, comme à l'USP où chaque membre de l'équipe a un badge personnalisé.



Illustration 29 : Le badge d'Amélie

Ou encore par l'acquisition de lampes diffusant une lumière tamisée permettant d'adoucir l'ambiance de nuit qui peut être source d'angoisse.

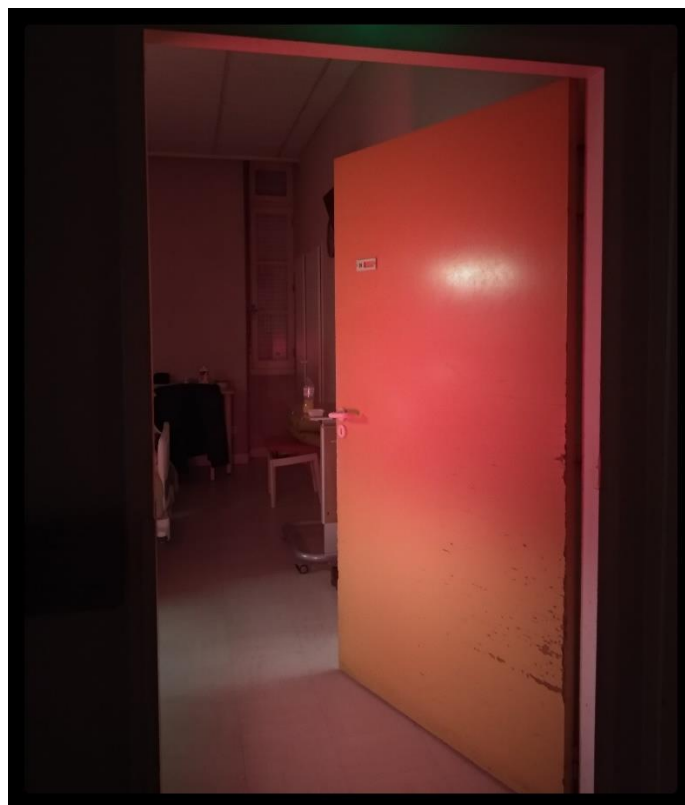


Illustration 30 : Douce nuit

Comme le dit Cynthia Fleury, « imagination et soin nous permettent de constituer un rapport au monde, de rendre habitable le réel. »⁷¹³. Il n'est pas rare que les proches des personnes malades remercient l'équipe palliative avec des dons financiers et l'association Ambre⁷¹⁴ a été créée afin de rassembler les différents dons, en vue notamment de l'amélioration des conditions d'hospitalisation, qui passe, entre autres, par les détails matériels que nous venons d'aborder.

Lorsque j'ai participé à la journée d'étude organisée par La Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris, nous avons pu voir que dans le contexte de la Covid-19, les soignantes avec lesquelles j'intervenais se sentaient *privées d'humanité*, en ne pouvant plus réaliser leurs gestes de soin

⁷¹³ Fleury, Cynthia. *Le soin est un humanisme*. Tracts N°6. Paris : Tracts Gallimard, Gallimard, 2019. p.11.

⁷¹⁴ CHU de Bordeaux. « AMBRE- soins palliatifs et accompagnement », <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Associations-au-service-des-patients/AMBRE-soins-palliatifs-et-accompagnement/>.

suite au décès de la personne malade. Je me souviens également avoir rebondi sur ce qu'elles avaient évoqué, à savoir qu'elles passaient parfois dans les chambres sans but précis, ou encore les petits gestes qu'elles faisaient et qui peuvent parler plus que les mots. Il y avait un parallèle frappant avec ce que j'avais pu observer sur le terrain des soins palliatifs et qui nous montre que la *dimension existentielle* y prend vie aussi bien dans l'extraordinaire que dans l'ordinaire, elle est quotidienne, ce qui fait qu'elle communique aussi à travers de petites choses, des petits gestes du quotidien. Emmanuël Souchier, dans son article « La mémoire de l'oubli : éloge de l'aliénation Pour une poétique de “ l'infra-ordinaire⁷¹⁵” »⁷¹⁶, propose de fonder « une véritable poétique de la médiation à travers une conscience poétique de l'infra-ordinaire. »⁷¹⁷. Il s'agit alors d'« une posture singulière qui consiste à prêter attention à toutes sortes de petites choses, à des détails infimes qui nous fondent et qui, à force de petitesse, disparaissent à nos yeux inattentifs »⁷¹⁸. Nous avons vu que les membres de l'équipe palliative portent *les lunettes humanité*, ce qui leur permet de mettre en place une « poétique de la médiation »⁷¹⁹ menant ainsi à une poétique du soin.

La *dimension existentielle* se traduit au travers de « petits riens », ces instants de vie qui, l'air de rien, en disent beaucoup : Un sourire, une parole, un geste, un silence, un moment de vie... tout ce qui est de l'ordre de la considération de l'autre, de l'attention portée à l'autre, le *prendre soin* comme soin. *L'essentiel dans le Presque rien*⁷²⁰ ouvrage dirigé par Laurent Denizeau et qui réunit chercheurs en sciences humaines et sociales et soignants, est une illustration fine de ces « petits riens » de l'existence. La revue *EMPAN*, réunissant praticiens de la santé, du social mais aussi de l'éducation, s'est également intéressée à cette question. La question du *prendre soin* est bien transversale à notre condition d'existence. Le numéro *Les petits riens ou l'art du prendre soin*⁷²¹ est coordonné par Philippe Gaberan qui nous dit en introduction que ces petits riens illustrent : « la part de « non-scientifique » que comporte tout agir professionnel dès lors que, dans l'instant de la présence à l'autre, l'intuition de l'acte à poser précède très souvent sa conceptualisation et sa rationalisation. [...] C'est là, dans les « petits riens », que se métissent les connaissances théoriques et pratiques forgées ailleurs. Sans fioritures ni superflus. »⁷²².

⁷¹⁵ Référence à l'ouvrage de Perec, Georges. *L'infra-ordinaire*. La Librairie du XXe siècle. Paris : Seuil, 1989.

⁷¹⁶ Souchier, Emmanuël. « La mémoire de l'oubli : éloge de l'aliénation. Pour une poétique de “l'infra-ordinaire” ». *Communication & langages* 172, n° 2 (2012) : 3-19. <https://doi.org/10.4074/S0336150012002013>.

⁷¹⁷ *Ibid.*, p.15.

⁷¹⁸ *Ibid.*, p.4.

⁷¹⁹ *Ibid.*, p.15.

⁷²⁰ Denizeau, Laurent (dir.). *L'essentiel dans le presque rien*. Lyon : Profac Théo, 2013.

⁷²¹ Gaberan, Philippe (coord.). *Les petits riens ou l'art du prendre soin*. EMPAN Prendre la mesure de l'humain 121. Toulouse, 2021.

⁷²² *Ibid.*, p.12.

Voici ce que me disait la psychomotricienne de l'USP à l'époque de l'étude exploratoire, lors de notre entretien :

C'est difficile à expliquer. T'as fait quoi avec cette dame ? Rien, mais parfois ce rien est tellement nécessaire justement. On passe la porte pour rien, on n'attend pas de nous quelque chose, et surtout, nous, on n'est pas en attente de quelque chose pour l'autre. Et des fois, c'est ça qui fait sens. Dans la rencontre, c'est pouvoir être-là, à ne rien faire. Et être simplement là avec l'autre, même si nous ne parlons pas.

Une autre soignante de me dire :

Ce qui fait l'aspect thérapeutique et l'aspect soin c'est ce qui se joue dans la relation. Cela signifie être pleinement présente et disponible à l'autre, et parfois, cela passe par l'inaction.

Plus tard, Marion, la kinésithérapeute du service me dira :

On peut aussi tout à fait rester assis à discuter, et ça en soi il faut l'accepter, ça reste du soin. Mais alors pour un kiné ça, les premières fois où ça m'est arrivée, je me suis sentie mal à l'aise en sortant. Je me suis dit : « quand même je n'ai rien fait », et j'avais mes collègues qui me disaient : « mais non, l'important ce n'est pas de faire, c'est d'être, simplement. ».

Être, simplement, c'est ce qu'évoque également Florence, assistante sociale à l'USP⁷²³ et à l'EMSP⁷²⁴ :

Je me suis souvent posée la question de « comment arriver dans la chambre d'un patient qui sait qu'il va mourir ? Comment me présenter ? ». Et je me suis dit : « mais il faut être toi, il faut sourire, pourquoi te changer ? pourquoi ne pas arriver avec un sourire ? pourquoi arriver avec une mine de circonstances ? non, il faut être toi. ». Et je n'ai jamais eu de remarque de personnes qui diraient : « oh là là, elle sourit ». Non, parce qu'au contraire, c'est souvent arrivé que les patients me disent : « merci pour votre sourire ». Et je me suis dit : « ce n'est pas déplacé un sourire et même rire ». Je pense qu'il faut rester soi.

En effet, selon David Le Breton, « Les échanges de plaisanteries, de rires ou de sourires relèvent de cette sociabilité ordinaire qui nourrit le lien aux autres. [...] Ils incarnent le jeu de vivre [...] »

⁷²³ Unité de soins palliatifs

⁷²⁴ Equipe mobile de soins palliatifs

Par leur incartade au sérieux de l'existence, ils rendent la relation propice, ils l'entretiennent ou la font naître. Ces escapades hors du sérieux de la vie ordinaire font également lien mais sur un mode plus incisif. Partager un moment d'hilarité revient à partager un moment d'intimité en rapprochant les corps dans la même rupture discrète des manières d'être plus policées. »⁷²⁵.

Benoît Burucoa, entretenu par Catherine Le Grand-Séville, dira que « L'affectivité, l'humour persistent jusqu'au bout de la vie. C'est incroyable l'humour qui se retrouve, sur les situations, sur la vie, les petites choses rigolotes comme une assiette qui se renverse, une bêtise, une connivence, y compris sur les besoins naturels, une incontinence qui va être tournée un peu en comique ! Faire feu de tout bois, dans le respect... »⁷²⁶.

Voici ce que me dira Carole, cadre de santé à l'USP à propos de la *dimension existentielle* :

Pour moi l'existentiel, et je le mesure d'autant plus sur des unités comme celle-ci, ça a trait à la vie, à la pulsion de vie, enfin c'est ce que je vois derrière. Finalement, j'y mets tous ces moments de vie, de convivialités, de fêtes, pour moi c'est ça l'existentiel. Au final la vie y est partout, même dans des petites choses.

Comme le dit Jean Duvignaud en conclusion de son ouvrage *Le don du rien*, « Ainsi, la fête serait cette métaphysique en acte, une métaphysique qui, nous remplaçant en tête à tête avec une nature ou une matière infinie, nous ramènerait au pari fait sur l'imprévisible, au don du rien, fait au rien... »⁷²⁷.

Comme lorsque des membres de l'équipe ont fait une surprise à Monique en venant chanter en chœur dans sa chambre, grâce au fait qu'une soignante avait saisi, lors d'une discussion avec Monique, qu'elle aimait cela. Elle me dira qu'il est important de découvrir à l'aide des personnes ce qui serait susceptible de leur faire plaisir, ce qui fait sens pour eux, les faire parler d'eux. Parler de soi comme levier, creuser ce qui fait sens dans toutes ses formes, et c'est là qu'elle découvrit qu'il y avait quelque chose à creuser de ce côté-là. Monique lui avait raconté avoir fait partie d'un chœur de marins et à quel point elle appréciait entendre des chorales. C'est ainsi que l'information fut transmise à l'équipe qui s'en saisira pour le plus grand plaisir de Monique. C'est aussi par cette mise en commun, ce partage d'information de la connaissance de l'autre entre les membres de l'équipe, que des cadeaux de Noël sont ainsi personnalisés et distribués aux personnes malades, dans chaque chambre.

⁷²⁵ Le Breton, David. « Donner à rire. Que donne-t-on en racontant des histoires drôles ? » *Revue du MAUSS* 58, n° 2 (2021) : 24-36. <https://doi.org/10.3917/rdm1.058.0024>, p.24.

⁷²⁶ Burucoa, Benoît. « Plaisirs des vins et des nourritures en soins palliatifs ». *Études sur la mort* 152, n° 2 (2019) : 117-23. <https://doi.org/10.3917/eslm.152.0117>, p.122.

⁷²⁷ Duvignaud, Jean. *Le don du rien : essai d'anthropologie de la fête*. L'anthropologie au coin de la rue. 1977. Paris : Téraèdre, 2007. p.215.

L'on voit bien à travers la démarche palliative que le regard global est une pratique de chaque jour. En prenant en considération la sensorialité de la personne malade, sa part créative ou encore par l'attention portée à des détails qui n'en sont pas, c'est avec la *dimension existentielle* qu'ils parviennent à faire médiation. Elle se révèle être la transversalité de leur accompagnement, ce qui permet à une soignante de me dire *on est plus dans le symptôme ou la survie, ces questions-là, mais dans pleinement exister, se retrouver pleinement dans son corps*. Par ce que Jean Duvignaud nomme « ce dynamisme dont l'imaginaire est la manifestation »⁷²⁸, les membres de l'équipe palliative, par le détour qu'ils opèrent par l'imaginaire, ne se réduisent jamais à « leur activité pratique instituée »⁷²⁹ tout comme la personne malade n'est pas réduite à sa maladie. Louis-Vincent Thomas nous dira plus tard que l'imaginaire « exprime le moi profond, aide à retrouver l'homme total que le monde techniciste et rationaliste a mutilé et il avertit la société des menaces qui l'assaillent. »⁷³⁰. C'est peut-être la raison pour laquelle la présence est si importante en soins palliatifs, c'est d'une présence totale dont il s'agit. Et leur présence au sein de notre société pourrait bien être un avertissement envers cette dernière où, comme le dit Franck Renucci : « Dans un contexte de marchandisation, de réification du corps, de son hybridation avec la technologie, nous réaffirmons que le corps a davantage besoin de l'autre humain que d'une augmentation technique pour répondre à ses désaccords. La question de communication n'est pas de trouver un accord sur un désaccord verbal, mais de saisir en quoi l'autre qui n'est pas transparent, qui préserve son intimité, est essentiel pour accorder notre corps. La communication est alors déterminante. »⁷³¹.

L'effet-miroir de la mort sur la vie, nous oblige au détour créatif face à cette impensable, cette incommunicable qu'est la mort. De par leur proximité avec la mort, les soins palliatifs on saisit la dimension créative de l'incommunication et proposent, à travers la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur pratique, un mode communicationnel révélant notre interdépendance et dès lors, bénéfique aussi bien pour les personnes malades, que pour celles qui les accompagnent.

Je conclurai en partageant un poème écrit par Maïder, psychologue à l'USP et à l'EMSP, suite au décès d'une personne qu'elle accompagnait. Je la remercie profondément d'avoir accepté que je le partage.

⁷²⁸ Duvignaud, Jean. *Le don du rien : essai d'anthropologie de la fête*. op.cit. p.206.

⁷²⁹ *Idem*.

⁷³⁰ Thomas, Louis-Vincent, *La mort en question*. op.cit. p. 13.

⁷³¹ Renucci, Franck. « Le corps et ce besoin de l'autre ». *Hermès, La Revue* 80, n° 1 (2018) : 89-95. <https://doi.org/10.3917/herm.080.0089>. p.89.

On avait rendez-vous

*Être soignant et voir mourir
Des personnes avec lesquelles on a tissé des liens.
Elle est lourde votre absence même si on savait
Que la maladie l'emporterait.
Un jour on arrive au travail et
On nous annonce que ce patient est décédé.
Et pourtant...
Pourtant on avait rendez-vous.
L'inscription de votre nom dans l'agenda
Semble mentir et venir d'un autre temps,
Du temps où nous projetions de nous revoir
Aujourd'hui, je suis bien seule pour annuler notre rencontre.*

Maïder Mélin

Conclusion

Le lien à l'autre au cœur du prendre soin

Au terme de cette thèse, et après avoir vu comment la *dimension existentielle* fait apparaître un mode de communication qui ne peut se défaire de la relation à l'autre, il convient de parler de la souffrance des soignants qui peut se qualifier d'existentielle. L'une des premières souffrances du soignant est celle qu'il ressent lorsqu'il ne parvient pas à soulager la souffrance de la personne qu'il accompagne. La souffrance est d'autant plus intense lorsque le soignant sait ce qu'il pourrait faire pour soulager l'autre, souffrant, mais qu'on ne lui en donne pas les moyens alors même qu'il a été formé pour cela.

Dans *La casse du siècle*, Pierre-André Juven, Frédéric Pierru et Fanny Vincent nous livrent une analyse des politiques hospitalières : « Une véritable casse de ce service public est engagée par des réformateurs adeptes de l'acculturation de l'univers médical à des logiques managériales qui contredisent son bon fonctionnement. À l'encontre de toute évidence, les défenseurs d'une réorganisation du travail continuent de promouvoir à la fois des indicateurs de rentabilité ineptes et une vision techniciste de la médecine qui prétend substituer l'innovation aux relations humaines. »⁷³². Ce livre date de 2019, avant la crise liée à la Covid-19 qui n'a fait que mettre en exergue les failles de notre système de soin qui entraînent la casse du lien à l'autre pourtant si nécessaire à qui veut *prendre soin*. Voici ce qu'écrit Pascal Lardellier à propos de ce qu'il a nommé « un nouveau rite : le soutien quotidien au personnel soignant, par les “applaudissements de 20 heures” »⁷³³ : « Les corps individuels, contraints et séparés, redonnaient un sens et une voix au corps collectif citoyen. Tout cela a duré quelques semaines, faisant de bien des Français des acteurs distants, mais unis, honorant la cause hospitalière. Puis doucement, le rite s'est étiolé, pour s'arrêter lorsque le confinement a été levé. »⁷³⁴.

⁷³² Juven, Pierre-André, Frédéric Pierru, Frédéric, et Vincent, Fanny. *La casse du siècle : à propos des réformes de l'hôpital public*. Paris : Raison d'agir éditions, 2019. 4ème de couverture.

⁷³³ Lardellier, Pascal. *La bonne distance ? petite anthropologie d'une crise sanitaire*. Les essais médiatiques. Paris : MkF éditions, 2022. p.59.

⁷³⁴ *Ibid.*, p.60.

Deux ans plus tard, le bilan est des plus catastrophiques malgré la mobilisation des soignants depuis des nombreuses années.

En 2010, Jean-Michel Lassaunière, docteur et créateur de l'EMSP de l'hôpital Hôtel-Dieu à Paris disait, dans un reportage radiophonique sur France culture⁷³⁵, qu'il aurait pu partir plus tard à la retraite, mais :

J'ai préféré partir parce que l'avenir de l'hôpital étant ce qu'il est il y a des inquiétudes. [...] Ce que je ne vais pas regretter c'est l'évolution de l'institution de l'hôpital, les rapports se sont radicalement modifiés, les attentes de l'administration en terme gestionnaire se sont aggravées ces dernières années, et je n'ai pas envie de travailler dans un hôpital où sans arrêt je dois rendre des comptes, où je dois comptabiliser sans cesse mes actes c'est insupportable.

Près de dix ans plus tard en 2019, avant la Covid-19, voici ce que l'on pouvait voir à l'entrée de l'hôpital Saint-André du CHU de Bordeaux :



Illustration 31 : 2019 La casse de l'hôpital

⁷³⁵ « À quoi ressemble le dernier jour ? : Jean-Michel : dernier jour avant la retraite ». *Les pieds sur terre. op.cit.*

Nicolas Pujol nous dira que « Si le monde des soins palliatifs a été plus longtemps préservé par rapport à d'autres secteurs du soin, de nombreux signes montrent aujourd'hui que le tournant gestionnaire y est désormais opérant. »⁷³⁶. Daniel Bougnoux dira pour sa part que « Dans le monde actuel, il faut caler le politique sur le poétique. Il est urgent que les politiques, les décideurs, aient une vision poétique de la communication et non pas une vision étroitement managériale. »⁷³⁷.

Dès mon premier terrain à l'USP en 2017 dans le cadre de l'étude exploratoire, j'ai pu être témoin du fait que les membres de l'équipe palliative ne sont pas épargnés par une certaine souffrance, liée notamment à des contraintes de temps qui ne leur permettent pas d'effectuer leur travail dans les conditions nécessaires à leurs yeux. Ils témoignent d'un système hospitalier dont les normes deviennent de plus en plus contraignantes, allant souvent à l'encontre de leur démarche qui s'axe en priorité sur la dimension humaine du soin. Ils se plaignent de gestes techniques de plus en plus présents au détriment du temps relationnel avec les personnes malades et leurs proches.

Voici ce que me disait une infirmière lors de l'étude exploratoire que j'ai menée à l'USP⁷³⁸ :

Avant, quand la personne décédait, on se fichait complètement de savoir combien de temps la personne allait rester dans le service, le plus important c'était l'accueil de la famille, l'accompagnement de la famille.

Et voici, ce que me dira une autre infirmière de l'USP lors du terrain que j'ai mené dans le cadre de la thèse :

En général quand on est débordé, c'est qu'on a des tonnes de soins techniques au niveau infirmier, et personnellement je le vis mal. Si je ne peux pas avoir la part d'accompagnement, alors ça me déplaît. Je ne pourrais pas faire ce métier si je n'ai pas la part qui me permet de tenir, c'est-à-dire ma part d'accompagnement. Ce n'est pas seulement une question d'exigence par rapport aux patients, c'est pour moi aussi.

Prendre soin en soins palliatifs n'est pas une générosité toute dévouée. Comme le dit cette infirmière, elle le fait aussi pour elle. Patrick Baudry nous dit bien que, « Prendre soin c'est aussi prendre soin de soi dans la relation où l'on est engagé. »⁷³⁹. *La part qui me permet de tenir*, l'on voit bien dans cette expression qu'il ne s'agit pas d'avoir de bonnes dispositions, il s'agit d'un cadre qui sous-tend une culture faisant place à cette part d'accompagnement. Comme le dit Agata Zielinski, « il ne s'agit pas de tout faire, déraisonnablement, pour maintenir

⁷³⁶ Pujol, Nicolas, « Chapitre 6. La souffrance globale ». *op.cit.* p. 92-93.

⁷³⁷ Bougnoux, Daniel. « Entretien ». *op.cit.* p.19.

⁷³⁸ Unité de soins palliatifs

⁷³⁹ Baudry, Patrick. « Le soin de l'accompagnement ». *op.cit.* p.5.

la vie ; il ne s'agit pas d'empêcher, déraisonnablement, la mort de survenir. Il s'agit d'empêcher que disparaisse le sentiment d'appartenance à la commune humanité. »⁷⁴⁰.

En effet, lorsque ce sentiment disparaît, la place est ainsi faite au partage de la souffrance existentielle. C'est ce qui s'est révélé indéniable, souvenons-nous, durant les confinements imposés dans le contexte de la Covid-19, où le lien à l'autre n'a pas été considéré comme « essentiel ». Il semblerait qu'au XXI^e siècle, au nom de la sécurité sanitaire, la sécurité affective ne fasse malheureusement pas le poids.

Nous avons vu pourtant à quel point le temps de relation est important en soins palliatifs, comme me le dira la psychomotricienne de l'USP lors du terrain réalisé dans le cadre de l'étude exploratoire :

À mon sens, en tant que professionnelle et avec mon recul clinique, tout ce que je propose ne sont que des outils. Ce qui fait l'aspect thérapeutique et l'aspect soin c'est ce qui se joue dans la relation, à partir du moment où je suis pleinement présente et disponible à l'autre.

C'est ce dont j'ai pu être témoin depuis toutes ces années passées auprès des professionnels et bénévoles en soins palliatifs. Il y a bien des outils qui permettent la médiation mais qui, sans la prise en compte de la dimension relationnelle de la médiation, ne peuvent remplir totalement leur fonction. Comme me le dira l'un des psychologues de l'EMSP⁷⁴¹ du CHU de Bordeaux :

Je pense qu'aborder la question de la disposition qu'est la nôtre vis-à-vis de la personne vulnérable, je pense que c'est une question qui a trait à l'humanité. Le fait d'être humain face à un autre humain, sans être niais, il ne s'agit pas d'étaler la confiture des bons sentiments, surtout pas, mais il y a quelque chose qui se joue en tant qu'humain vulnérable face à un autre humain lui-même vulnérable. Sans vouloir psychologiser outre mesure, quand je dis psychologiser, c'est singulariser les choses, c'est-à-dire un tel fonctionne comme ça mais un autre va fonctionner différemment, c'est vouloir donner du sens au fonctionnement de chacun là où on est en train de parler de choses transversales. Et j'ai envie de dire, qui ont traits à la condition humaine, et qui finalement appartiennent à tous. Et c'est ce qui nous réunit tous, après il y a des spécificités de chacun mais ce n'est pas exclusif.

Notre société se trouve à un tournant où la question est de savoir s'il ne vaudrait pas mieux donner aux soignants, faute de moyens pour travailler au chevet de la personne gravement malade, les moyens législatifs afin qu'ils puissent non pas accompagner, mais mettre un terme à cette souffrance en donnant la mort.

⁷⁴⁰ Zielinski, Agata. « Le mourant, un semblable ? Incertitudes de la reconnaissance ». In *La mort et le soin*, 141-60. Questions de soin. Paris : Presses Universitaires de France, 2016. p.157.

⁷⁴¹ Equipe mobile de soins palliatifs

Mais pourquoi les personnes travaillant ou donnant de leur temps bénévolement en soins palliatifs ne voient-elles pas cela du même œil ? C'est parce qu'il existe des moyens humains et techniques pour soulager la souffrance d'une personne gravement malade, et que seulement 30% des personnes qui en auraient besoin y ont accès. Alors même que ces moyens humains et techniques sont un droit pour tous. Parce que cela fait maintenant des décennies que les soins palliatifs accompagnent l'extrême vulnérabilité et qu'ils n'ont de cesse d'ajuster leur cadre, en commun, pour y parvenir. C'est d'ailleurs bien parce qu'ils y parviennent qu'une culture des soins palliatifs se retrouve à des degrés divers aux quatre coins du monde.

La souffrance des soignants en soins palliatifs est la sonnette d'alarme d'un monde du soin qui part en ruines. En effet, nous avons vu comme les professionnels en soins palliatifs ont trouvé ou retrouvé le sens de ce qui les a conduits sur le chemin du prendre soin. Comme si l'essence du soin se diffusait là où ils intervenaient. Essence dont ils ont conscience de la rareté au point de résister, ensemble, pour la préserver. Ils ont compris ce que nous dit Patrick Baudry, à savoir que « prendre soin, c'est protéger la relation. Et protéger une relation, c'est prendre soin du cadre. »⁷⁴². Préserver l'essence du soin afin de mieux pouvoir la partager. Ils savent en effet qu'elle contient le liant du lien à l'autre et non sa rupture. Les soins palliatifs représentent une culture du soin, mais une culture qui pourrait bien être en voie de disparition si nous n'y prenons garde. Nous sommes loin ici d'une toute puissance médicale qui aurait réponse à tout, bien au contraire, c'est cette conscience même de ne pas être tout puissant qui leur permet de trouver les moyens de s'organiser autour de notre vulnérabilité commune. C'est aussi dans une résistance contre la toute-puissance médicale qu'ils se sont institués et ont cherché, ensemble, à faire, même lorsqu'on ne sait pas quoi faire. Ce n'est pas une résistance contre la médecine, mais bien pour la médecine. Ils résistent pour préserver en elle ce qui est à sa source, à savoir, son humanité : le prendre soin d'un autre par un autre. Un autre différent de moi mais dans une vulnérabilité commune.

Je me suis attachée dans ce travail de thèse à montrer ce que j'ai découvert sur le terrain des soins palliatifs. Terrain à partir duquel se perçoivent des enjeux qui sont pratiqués quotidiennement au sein d'équipes interdisciplinaires, dans des manières de faire qui sont sous tendues par une manière d'être. Cette thèse veut contribuer à la compréhension de la culture en soins palliatifs en montrant que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* et la *dimension existentielle* sont deux dimensions constructives de cette culture.

Nous avons vu que *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, en dévoilant notre *dimension existentielle*, transmet la prise de conscience de notre vulnérabilité commune, révélant ainsi

⁷⁴² Baudry, Patrick, « Le soin de l'accompagnement ». *op.cit.* p.5.

notre interdépendance et l'importance du lien à l'autre. Il s'agit alors de s'entraider, de « faire société » face au trouble ressenti devant l'inconnu que représente la mort et que nous partageons en commun. Dans les soins palliatifs a été fait le choix d'accompagner ce moment-là de la vie, de faire médiation entre la personne malade et les personnes qui sont en liens avec elle. Cela peut être l'entourage familial ou encore amical de cette personne mais aussi l'entourage dans le sens des personnes qui participent à l'accompagnement de cette personne. C'est une mise en lien qui permet la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur démarche d'accompagnement. J'ai voulu montrer que cette dimension apparaît à travers ce qui nous relie les uns aux autres, dans la relation, dans les interactions symboliques interpersonnelles et communautaires entre les vivants, mais aussi entre les vivants et les morts. Comme le dit Daniel Bounoux, « Exister, c'est être relié »⁷⁴³. À travers la *dimension existentielle* inhérente à notre condition d'humain, c'est la question du *prendre soin* qui se révèle alors. La force de la démarche palliative, en mettant l'accent sur l'accompagnement de la souffrance globale et l'accompagnement concomitant de la personne malade et de ses proches, met ainsi en œuvre une approche plus humaine de la pratique médicale en faisant place à la *dimension existentielle*. Nous avons vu que l'incommunication ne représente pas pour eux un échec, mais le support de la création de leurs pratiques. Elle ne les conduits pas vers ce que Dominique Wolton nomme « l'impasse de l'accomunication. »⁷⁴⁴. Elle est l'ouverture qui leur permet de négocier la cohabitation avec l'altérité. Loin d'être la fin, elle est le commencement d'une communication orchestrale. Les membres de l'équipe palliative sont de très bons musiciens et c'est leur partition invisible qu'ils souhaitent transmettre. Invisible car, s'ils maîtrisent les notes et le rythme, c'est une partition qui se compose en commun en fonction de la tonalité donnée par la personne malade qui est l'un des chefs d'orchestre. Il y a ici, en effet, plusieurs chefs d'orchestre, la personne malade mais aussi ses proches, qui ne représentent pas pour les membres d'une équipe palliative, « le poids de l'altérité. »⁷⁴⁵ pour reprendre une expression de Dominique Wolton. Et c'est grâce à la maîtrise de la technique, combinée à une volonté partagée de *prendre soin* de l'autre, qu'ils parviennent à composer ensemble la musique métissée de la vie. C'est bien cette volonté de *prendre soin* qui leur permet d'agrandir leur orchestre à l'aide d'autres musiciens susceptibles d'encore mieux harmoniser le tout. Ensemble, en équipe, mais aussi ensemble avec la personne malade et ses proches, qui, plus que des chefs, sont en réalité les guides éclairant le chemin du *prendre soin* à qui veut l'emprunter. Et c'est ainsi que les membres d'une équipe palliative ont le sentiment d'être à leur place dans leur rôle

⁷⁴³ Bounoux, Daniel. *Introduction aux sciences de la communication*. Paris : Éditions La Découverte, 2001.

⁷⁴⁴ Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *op.cit.* p. 201.

⁷⁴⁵ *Ibid.*, p.202.

de *porteur*, ou encore de *facilitateur*, trouvant ainsi un sens en commun avec ceux qui les ont guidés.

J'ai voulu montrer que les liens prennent une coloration particulière sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie*, celle de la *dimension existentielle*, celle du « lien principal »⁷⁴⁶ dont parle Patrick Baudry, celle des « arcanes du lien social. »⁷⁴⁷ dont parle Pascal Lardellier, ou encore celle du « lien viscéral d'appartenance à l'humanité »⁷⁴⁸ dont parle également Robert William Higgins. Ou encore pour le dire autrement, une coloration où « le corps a davantage besoin de l'autre humain »⁷⁴⁹ pour reprendre une expression de Franck Renucci. De celle où le sens de l'existence prend tout son sens. Benoît Burucoa nous dit : « Je n'ai jamais rencontré une personne en fin de vie faire l'apologie du sexe, ou de l'argent, ou du pouvoir, jamais. Par contre, je n'en ai pas rencontré un seul qui ne se soit pas situé dans sa vie par rapport à l'amour. Je ne parle pas fleur bleue, je ne parle pas pastorale, je parle de l'amour, de l'affection, de la tendresse, de l'amitié. »⁷⁵⁰.

Les enjeux de cette thèse en termes communicationnels et en termes de soin se retrouvent autour de la *dimension existentielle* qui représente la transversalité de la communication orchestrale pour les sciences de l'information et de la communication et la transversalité de l'approche globale pour les soins palliatifs. La prise en considération de la *dimension existentielle* est un enjeu de taille à qui veut communiquer ou encore soigner.

Il semble nécessaire de développer la formation autour de la prise en compte de la *dimension existentielle* dans l'accompagnement, auprès des soignants en soins palliatifs. Bien qu'à Bordeaux, grâce à l'intérêt porté à cette question par Benoît Burucoa, cette prise en compte soit prégnante, c'est loin d'être le cas ailleurs. Nous avons vu en effet, que cette question est toujours source de questionnements, quand ce n'est pas le risque de l'instrumentalisation qui pointe.

Il semble tout aussi nécessaire de développer la formation à ce sujet auprès des autres soignants également. Nous avons vu au cours de cette thèse que leurs représentations à propos des soins palliatifs sont souvent communes à celles du grand public. Je me souviens lors d'une formation que j'ai donnée, d'une personne travaillant en service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) qui me disait à la fin de la séance ne plus voir les choses de la même manière, et qu'elle ferait attention aux gestes accomplis sur le terrain.

⁷⁴⁶ Baudry, Patrick. « La bonne mort ? ». *op.cit.*, p. 23.

⁷⁴⁷ Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication. op.cit.* p.126.

⁷⁴⁸ Robert William Higgins, « L'esprit du soin », *op.cit.* p.91.

⁷⁴⁹ Renucci, Franck. « Le corps et ce besoin de l'autre ». *op.cit.* p.89.

⁷⁵⁰ Burucoa, Benoît. « Souffrance totale de la personne en fin de vie -- La crise du mourir ». *op.cit.* p. 289.

Lorsque j'ai dû déterminer les terrains à effectuer durant ma thèse, l'hospitalisation à domicile (HAD) était l'un d'eux. Or, il s'est trouvé que faute d'avoir eu le temps nécessaire à sa réalisation, il est « venu » à moi. En effet, l'on a découvert un cancer du poumon à mon père. Aucun symptôme n'avait été détecté avant que le cancer n'ait déjà trop évolué, le rendant malheureusement incurable. Il se trouve que mon père est hospitalisé chez moi durant l'écriture des dernières pages de cette thèse. J'ai été plongée dans le grand bain de mon sujet de recherche et peux témoigner des bouleversements qui s'opèrent sous *l'effet-miroir de la mort sur la vie* où la *dimension existentielle* ne peut se considérer en dehors d'une transversalité. Nous pouvons témoigner combien il est précieux d'être accompagné durant ce moment de vie : celui où l'on sait tous que l'issue de cet accompagnement sera la mort. Il est bien entendu que ce n'est pas facile et que cela déboussole toute une famille, mais il est important de se savoir entourés et accompagnés par une équipe dont les professionnels de l'HAD de Bordeaux Bagatelle, les médecins référents de la clinique de provenance, les infirmières libérales dont le rapport se vit deux fois par jour pour des gestes intimes dans un cadre intime, les personnes qui livrent une fois par semaine, voire plus, des médicaments, ou encore le kiné. De savoir qu'il existe un numéro où il est possible de téléphoner 24h/24h et sept jours sur sept en sachant qu'à l'autre bout du fil se trouve une personne tout aussi à l'écoute que celles qui accompagnent. Tout cela contribue à apaiser ce moment de vie et permet de faire place à la *dimension existentielle*, qui ne peut se réduire à de l'intime. Accompagner un être cher vers sa mort a du sens d'un point de vue existentiel, tout autant que de donner naissance. Mais ce sens ne se limite pas aux êtres chers puisque nous avons vu à quel point cela donne du sens aux membres de l'équipe palliative également. Cela a du sens car c'est faire culture autour de la mort, comme nous savons le faire autour de la naissance. Accompagner le premier et le dernier souffle n'est pas qu'une histoire toute personnelle, c'est aussi une affaire de société et de culture.

C'est la question du *prendre soin* qui est en jeu.

Bibliographie

- Abiven, Maurice. *Humaniser l'hôpital*. Paris : Fayard, 1976.
- Albertini, Françoise, et Eyriès, Alexandre. *Poétique(s) de la communication*. Vol. 50. MEI, «Médiation et information». Paris : L'Harmattan, 2020.
- Ameisen, Jean-Claude, Patrick Berche, et Yvan Brohard. *Une histoire de la médecine ou le souffle d'Hippocrate*. Paris : Université Paris Descartes, Editions de La Martinière, 2011.
- Ansermet, François. « La mort en embuscade ». *La Cause du Désir* 96, n° 2 (2017) : 72-76.
- Anzieu, Didier. *Le moi-peau*. Nouvelle édition revue et Augmentée. Psychismes. Paris : Dunod, 1995.
- Ariès, Philippe. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours*. 1975. Paris : Éditions du Seuil, 1996.
- Ariès, Philippe. *L'homme devant la mort*. Univers historique. Paris : Éditions du Seuil, 1977.
- Aubry, Régis. *Penser la fin de vie : interroger la mort pour chercher un sens à la vie*. Idées reçues. Paris : Le Cavalier Bleu, 2022.
- Auburtin, Camille. « Les Robes Papillons ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11663>.
- Augé, Marc. « Espace et sacralité ». *Cahiers d'études africaines* 50, n° 198-199-200 (20 novembre 2010) : 853-56. <https://doi.org/10.4000/etudesafriaines.16406>.
- Augé, Marc. *Qui donc est l'autre ? Mondes contemporains*. Paris : Odile Jacob, 2017.
- Augé, Marc (dir.), Marc, éd. *La mort et moi et nous*. Le Penser-vivre. Paris : Textuel, 1995.
- Augé, Marc, et Herzlich, Claudine (dir.). *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Ordres sociaux 3. Paris : Éditions des Archives contemporaines, 1983.
- Averous, Véronique. *Les soins palliatifs : la honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique : repères philosophiques, cliniques et sociétaux*. Paris : Seli Arslan, 2019.
- Bachelard, Gaston. *La poétique de la rêverie*. [8e édition]. Quadrige. 1960. Paris : PUF, 2016.
- Balandier, Georges. *Le détour : pouvoir et modernité*. L'Espace du politique. Paris : Fayard, 1985.
- Balay, Matthieu, François Cooren, et Frédéric Dion. « Processus organisants et formes organisées : Le cas de séances d'hypnose de rue ». *Communication & Organisation* 59, n° 1 (2021) : 91-105. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.9968>.
- Baschet, Jérôme. *Défaire la tyrannie du présent : temporalités émergentes et futurs inédits*. L'horizon des possibles. Paris : la Découverte, 2018.
- Bateson, Gregory. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit*. Paris : Éditions du Seuil, 1996.

- Baudrillard, Jean. *L'échange symbolique et la mort*. Bibliothèque des sciences humaines. Paris: Gallimard, 1976.
- Baudry, Patrick. « La bonne mort ? » In Bohler, Danielle (dir.) *Le Bon Passage*, 19-28. Pessac: Presses Universitaires de Bordeaux, 2020.
- Baudry, Patrick. « La fin de vie comme intrigue ». *Esquisse*, 2019. <https://hal-rnmsh.archives-ouvertes.fr/hal-02869011>.
- Baudry, Patrick. *La place des morts : enjeux et rites*. Nouvelles études anthropologiques. 1999. Paris : L'Harmattan, 2006.
- Baudry, Patrick. « La ritualité funéraire ». *Hermès, La Revue* 43, n° 3 (2005) : 189-94. <https://doi.org/10.4267/2042/24003>.
- Baudry, Patrick. « Le soin de l'accompagnement ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11204>.
- Baudry, Patrick. *Pourquoi des soins palliatifs ?* Cirey-sur-Blaise : Châtelet-Voltaire, 2013.
- Baudry, Patrick. « Travail du deuil, travail de deuil ». *Études* 399, n° 11 (2003) : 475-82. <https://doi.org/10.3917/etu.995.0475>.
- Baudry, Patrick. *Violences invisibles : corps, monde urbain, singularité*. Poches de résistance. Bègles : Éd. du Passant, 2004.
- Baudry, Patrick, et Jeudy, Henri-Pierre. *Le deuil impossible*. Fenêtres sur. Paris : Eshel, 2001.
- Baudry, Patrick, et Peylet, Gérard (coord.). *Troubles identitaires : du corps au récit*. Pessac : Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine, 2015.
- Becquet, Stéphanie, Camille Choquet, Maryline Goubin, Claire Lecoanet, Eve-Laure Salgarelo, et Patricia Veyret. « Prendre le temps de la toilette mortuaire ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 141, n° 2 (25 juin 2020) : 69-77.
- Bergeron, Henri, et Castel, Patrick. *Sociologie politique de la santé*. 2e édition. Quadrige Manuels sociologie. Paris : Presses universitaires de France - Humensis, 2018.
- Bernard, Julien. *Croquemort : une anthropologie des émotions*. Collection Traversées. Paris : Métailié, 2009.
- Bernard, Noëlle. *L'hôpital en transition. Concilier l'Humain, l'écologie et l'économie*. La Plaine Saint-Denis : AFNOR, 2021.
- Bernheim, Emmanuèle. *Tout s'est bien passé*. Paris : Gallimard, 2013.
- Berti, Eduardo. *Une présence idéale*. Paris : Flammarion, 2017.
- Besnier, Jean-Michel. « L'altérité ou la mort. Résister à l'indifférencié ». *Hermès, La Revue* 68, n° 1 (2014) : 167-73. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0167>.

- Beyaert-Geslin, Anne. *Sémiotique du portrait. De Dibutade au selfie*. Culture & Communication. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2017. <https://www.cairn.info/semiotique-du-portrait--9782807315365.htm>.
- Beyaert-Geslin, Anne. « Vieillir, cette affreuse chose. Les autoportraits de Roman Opalka et Maria Lassnig ». *Communication & langages* 199, n° 1 (2019) : 147-61. <https://doi.org/10.3917/comla1.199.0147>.
- Beyaert-Geslin, Anne (dir.). *L'image entre sens et signification*. Collection Esthétique Série Images analyses. Paris : Publications de la Sorbonne, 2006.
- Blanchot, Maurice. *L'espace littéraire*. 1955. Reprint, Paris : Gallimard, 1988.
- Boëtsch, Gilles, et Wulf, Christoph (coord.), éd. *Rituels*. Hermès 43. Paris : CNRS Éditions, 2005.
- Bohler, Danielle (dir.), éd. *Le Bon Passage*. Pessac : Presses Universitaires de Bordeaux, 2020. <http://books.openedition.org/pub/15246>.
- Bou Assi, Bachar. « « Se tenir à distance » dans La Nouvelle Atlantide de Francis Bacon : une formulation du « prendre soin » ? » *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11254>.
- Bou Assi, Bachar, Frédérique Drillaud, et Élodie Galinat. « Avant-propos : Les utopies d'une réalité concrète : la réalité des utopies rêvées ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11718>.
- Bou Assi, Bachar, Drillaud, Frédérique, et Galinat, Elodie (dir.). « Prendre soin » de la vulnérabilité. Vol. 18. *Essais. Revue interdisciplinaire d'humanités*. Pessac : Ecole doctorale Montaigne-Humanités, 2022. <https://journals.openedition.org/essais/11183>.
- Bougault, Laurence. *Poésie et réalité*. Paris : L'Harmattan, 2005.
- Bougnoux, Daniel. « Entretien ». *MEI « Médiation et information »* 50 (2020) : 13-21.
- Bougnoux, Daniel. *Introduction aux sciences de la communication*. Nouvelle édition. Repères 245. Paris : Éditions La Découverte, 2001.
- Bougnoux, Daniel. *L'image entre le spectre et la trace*. Bry-sur-Marne : INA, 2014.
- Bourgeois, Hugues et Clair, Ève. *Je veux mourir chez moi*. Le Mans : Libra Diffusio, 2021.
- Bréau, Laurence. « Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes ». Thèse de doctorat, Aix-Marseille, 2021. <https://www.theses.fr/2021AIXM0512>.
- Bressolette, Agnès. *Nés vulnérables : petites leçons de fin de vie*. La Nature humaine. Paris : Presses universitaires de France, 2013.

- Brun, Caroline N. *Bienvenue, faites comme chez moi -- Rencontres photographiques à domicile : un accompagnement palliatif*. Les presses d'Escourbiac, 2020.
- Brun, Caroline N. « Rencontres photographiques à domicile : un accompagnement palliatif ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11622>.
- Burucoa, Benoît. « Face aux risques de déviation des soins palliatifs ». *Revue internationale de soins palliatifs* 36, n° 2 (2022) : 67-68. <https://doi.org/10.3917/inka.222.0067>.
- Burucoa, Benoît. « Fédération Internationale de soins palliatifs ». *Revue internationale de soins palliatifs* 33, n° 1 (2018) : 35-36. <https://doi.org/10.3917/inka.181.0035>.
- Burucoa, Benoît. « Le face à face avec la fragilité, la souffrance, la finitude ». In *Pandelé, Sylvie (dir.) Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, 27-43. Paris : Seli Arslan, 2009.
- Burucoa, Benoît. « Plaisirs des vins et des nourritures en soins palliatifs ». *Études sur la mort* 152, n° 2 (2019) : 117-23. <https://doi.org/10.3917/eslm.152.0117>.
- Burucoa, Benoît. « Souffrance totale de la personne en fin de vie -- La crise du mourir ». In *Montheil, Michel (dir.) Mort Éthique Spiritualité*, 287-94. Le Bouscat : L'esprit du temps, 1997.
- Burucoa, Benoît. « Une vision du monde ». *Revue internationale de soins palliatifs* 30, n° 1 (26 juin 2015) : 13-14.
- Caillé, Alain. *Anthropologie du don : le tiers paradigme*. La Découverte-poche Sciences humaines et sociales. 2000. Paris : la Découverte, 2007.
- Candau, Joël. *Mémoire et expériences olfactives. Anthropologie d'un savoir-faire sensoriel. Sociologie d'aujourd'hui*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France, 2000. <https://www.cairn.info/memoire-et-experiences-olfactives--9782130511403.htm>.
- Canguilhem, Georges. *Le normal et le pathologique*. 7e édition. Quadrige 65. 1966. Paris : Presses universitaires de France, 1998.
- Carricaburu, Danièle, et Ménoret, Marie. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Collection U Sociologie. Paris (France), Paris (21, rue du Montparnasse 75283) : Armand Colin, 2004.
- Carvalho, Sarah (dir.). *Fins de vie plurielles : mourir en démocratie*. Sciences concepts et problèmes. Besançon : Presses Universitaires de Franche-Comté, 2021.
- Castoriadis, Cornelius. *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Éditions du Seuil, 1975.
- Castra, Michel. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Le lien social. 2003. Paris : Presses universitaires de France, 2013.
- Catteeuw, Laurie. « Castoriadis au jardin d'enfants : une pédagogie du lien social ». *Revue du MAUSS* 58, n° 2 (2021) : 278-79.

Caudullo, Coralie, Aurélie Mathiot, et Aline Sarradon-Eck. « De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français ». *Sciences sociales et santé* 34, n° 1 (2016) : 5-30. <https://doi.org/10.3917/sss.341.0005>.

Caune, Jean. « Le corps, objet de discours, moyen de relation ». *Hermès, La Revue* 68, n° 1 (2014) : 53-58. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0053>.

Certeau, Michel de. *L'invention du quotidien. I, Arts de faire*. Nouvelle édition. Folio Essais 146. 1980. Paris (France) : Gallimard, 1990.

Chalas, Yves. *L'invention de la ville*. Collection Villes. Paris : Anthropos, Diffusion Economica, 2000.

Châtel, Tanguy. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Albin Michel. Paris, 2013.

Clavandier, Gaëlle. « Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée ». *Revue de neuropsychologie* 12, n° 2 (2020) : 243-46. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0582>.

Cheng, François. *Cinq méditations sur la mort autrement dit sur la vie*. Paris : Albin Michel, 2013.

Clavandier, Gaëlle. *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Collection U. Paris : A. Colin, 2009.

Connan, Pierre-Yves, Guillaume Le Saulnier, et Benoît Verdier. « La mise en (in)visibilité des groupes professionnels. Éléments pour une approche communicationnelle ». *Questions de communication*. 39,n°1(2021):9-22. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.25135>.

Dacheux, Eric. « Introduction générale - La bande dessinée Art reconnu et média méconnu ». *Hermès, La Revue* 54, n° 2 (2009) : 11-17. <https://doi.org/10.4267/2042/31548>.

Dacheux, Eric. « L'incommunication, sel de la communication ». *Hermès, La Revue* 71, n° 1 (2015) : 266-71. <https://doi.org/10.3917/herm.071.0266>.

Dacheux, Eric, et Guaaybess, Tourya (dir.). *Communiquer l'invisible*. Visibilité, médiatisation, interculturalité (VisMI). Nancy : Presses universitaires de Nancy - Editions universitaires de Lorraine, 2020.

Davallon, Jean. « La médiation : la communication en procès ? » *MEI « Médiation et information »*, n° 19 (2003) : 37-59.

De Rosny, Eric. « Un ministère chrétien de la voyance à Douala ». In *Massé, Raymond et Benoist, Jean (dir.). Convocations thérapeutiques du sacré*, 353-74. Médecines du monde. Paris: Khartala, 2002.

Delaye, Richard, et Lardellier, Pascal (dir.). *La confiance : relations, organisations, capital humain*. Entreprise & sacré. Cormelles-le-Royal : Éditions EMS Management & société, 2016.

Denizeau, Laurent (dir.). *L'essentiel dans le presque rien*. Lyon : Profac Théo, 2013.

- Des Aulniers, Luce. *Itinérances de la maladie grave : le temps des nomades*. Paris-Montréal : L'Harmattan, 1997.
- Des Aulniers, Luce. *Le temps des mortels : espaces rituels et deuil*. Montréal, Québec : Les Éditions du Boréal, 2020.
- Des Aulniers, Luce. « Soigner : la part de la peur, entre respirations des commencements et des fins ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11577>.
- Des Aulniers, Luce et Lapointe, Bernard J. *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort ?* Québec : Somme toute, 2018. <https://www.decitre.fr/livres/le-choix-de-l-heure-9782897940744.html>.
- Devereux, Georges. *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Gallimard. Paris, 1973.
- Dheur, Sonia. « Epilogue ». In *Dheur, Sonia et Maudet, Jean-Baptiste (dir.). Poésie des mondes scientifiques*, 193. Pau : PUPPA, 2020.
- Dheur, Sonia, et Maudet, Jean-Baptiste (dir.). *Poésie des mondes scientifiques*. Spatialités 6. Pau : PUPPA, 2020.
- Dolto, Françoise. *L'image inconsciente du corps*. Seuil-Psychanalyse. Paris : Éditions du Seuil, 1984.
- Doucet, Hubert. « De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs ». *Théologiques : revue interdisciplinaire d'études religieuses* 28, n° 1 (2020) : 127-44. <https://doi.org/10.7202/1074678ar>.
- Doucet, Hubert. *La mort médicale, est-ce humain ?* Mediaspaul. Montréal, 2015.
- Doucet, Hubert, et Dion-Labrie, Marianne. « La médiation comme méthode de consultation en éthique clinique : une démarche de soin ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11787>.
- Drillaud, Alain. *Oui, je suis petit...et alors ?* Toulouse : Mélibée, 2015.
- Drillaud, Frédérique. « Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie -- J'ai mal à ma vie ». Mémoire Master recherche Anthropologie sous la direction de Marc-Eric Gruénais, Université de Bordeaux, 2016.
- Drillaud, Frédérique. « La toilette mortuaire en soins palliatifs : une mise en corps et en espace de la mort ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 17 (15 avril 2021) : 97-102. <https://doi.org/10.4000/essais.8758>.
- Drillaud, Frédérique. « L'association OASIS : entre prendre soin et pouvoir d'agir des personnes accompagnées ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11709>.

Drillaud, Frédérique, Florence Keusch, Maïder Mélin, et Béatrice Bonjean. « La démarche palliative ou « l'esprit du soin » ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11433>.

Drillaud, Frédérique, Camille Saussac, Florence Keusch, Danièle Lafaye, Hélène Bely, Véronique Averous, Matthieu Frasca, Patrick Baudry, et Benoît Burucoa. « The Existential Dimension of Palliative Care : The Mirror Effect of Death on Life ». *OMEGA - Journal of Death and Dying* 85, n° 4 (2022 en ligne 2020) : 915-35. <https://doi.org/10.1177/0030222820952187>.

Duflot, Carol. *L'art-thérapie en soins palliatifs : l'entre-temps*. Trames. Toulouse : Éditions Érès, 2016.

Dugravier, Franck. *Bébés, parents, et grands-parents : Des rencontres inattendues*. Savigny-sur-Orge : Editions Philippe Duval, 2014.

Duvignaud, Jean. *Le don du rien : essai d'anthropologie de la fête*. L'anthropologie au coin de la rue. 1977. Paris : Téraèdre, 2007.

Echard, Bénédicte. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Pratiques du champ social. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2006.

Elias, Norbert. *La solitude des mourants : quelques problèmes sociologiques ; suivi de Vieillir et mourir*. Agora 213. 1982. Paris : Pocket, 2002.

Ely, Frédéric, et Metge, Marielle. « Souffrance au travail et incommunication interne : quand l'orchestre devient dissonant ». *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, n° 49 (1 juin 2016). <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.5287>.

Ferrarotti, Franco. *Histoire et histoires de vie. La méthode biographique dans les sciences sociales*. 1981. Paris : Méridiens Klincksieck, 1990.

Fiat, Eric. *Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes*. Paris : Larousse, 2012.

Fleury, Cynthia. *Le soin est un humanisme*. Tracts N°6. Paris : Tracts Gallimard, Gallimard, 2019.

Gaberan, Philippe (coord.). *Les petits riens ou l'art du prendre soin*. EMPAN Prendre la mesure de l'humain 121. Toulouse, 2021.

Galichon, Isabelle. « “ Imaginons des parallèles qui indéfiniment divergent” ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11482>.

Galichon, Isabelle. *Le récit de soi : une pratique éthique d'émancipation*. Collection ouverture philosophique. Paris : L'Harmattan, 2017.

- Galinat, Elodie. « Fuite et rémanence du toucher : le « prendre soin » entre amertume et réassurance dans J'ai saigné de Blaise Cendrars (1938) et Johnny Got His Gun de Dalton Trumbo (1939) ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18 (25 novembre 2022). <https://doi.org/10.4000/essais.11547>.
- Godelier, Maurice. « "Un homme et une femme ne suffisent pas pour faire un enfant : analyse comparative de quelques théories culturelles de la procréation et de la conception". » *Ethnologues comparées* 6 (2003). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03232635>.
- Goffman, Erving. *Façons de parler*. Le Sens commun 79. Paris : les Éditions de Minuit, 1987.
- Goffman, Erving. *Les rites d'interaction*. Le sens commun 35. Paris : Les Éditions de Minuit, 1974.
- Goldenberg, Emmanuel. « Près du mourant, des soignant en souffrance... » *Études* 367, n° 11 (1987) : 483-96. <https://doi.org/10.3917/etu.675.0483>.
- Gomas, Jean-Marie. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris : Les éditions du cerf, 1988.
- Guérin, Benjamin. « Approche philosophique de la détresse existentielle en soins palliatifs ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 146, n° 3 (2021) : 13-29. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.146.0013>.
- Hardy, Mylène. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (2019) : 45-51. <https://doi.org/10.3917/herm.084.0045>.
- Héritier, Françoise. *Le sel de la vie*. Paris : Odile Jacob, 2012.
- Hesbeen, Walter. « Le soignant contemporain ». *Cancer(s) et psy(s)* 4, n° 1 (2019) : 61-67. <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0061>.
- Hibon, Claire, et Pujol, Nicolas. « Qu'est-ce que le spiritual care ? » *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 143, n° 4 (2020) : 11-23. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.143.0011>.
- Higgins, Robert William. « De l'invention du mourant à une culture du soin ». In *Fins de vie, éthique et société*, 62-86. Société Poche. Toulouse : Érès, 2012. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2012.01.0062>.
- Higgins, Robert William. « Le soin, un défi de culture ». *Esprit*, n° 7 (2010) : 130-52.
- Higgins, Robert William. « L'esprit du soin ». In *Leboul, Danièle et Jacquemin, Dominique (dir.) Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*, 79-94. Montpellier : Sauramps Medical, 2010.
- Higgins, Robert William, Jacques Ricot, et Patrick Baudry. *Le mourant*. Vallet : M-editer, 2006.
- Hintermeyer, Pascal. « Le Monde de l'euthanasie (1998-2010) ». *Questions de communication* 20, n° 2 (2011) : 155-74. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.2031>.

Hirsch, Emmanuel. *Fin de vie : le choix de l'euthanasie ?* Collection Documents Société. Paris: Cherche Midi, 2014.

Hirsch, Emmanuel (dir.). *Partir. L'accompagnement des mourants*. Paris : Les éditions du cerf, 1988.

Jankélévitch, Vladimir. *La mort*. Champs Essais. 1977. Paris : Flammarion, 2008.

Jankélévitch, Vladimir. *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. 2. La méconnaissance, le malentendu*. Paris : Éditions du Seuil, 1980.

Jaulin, Robert. *La mort sara : l'ordre de la vie ou la pensée de la mort au Tchad*. Terre humaine-poche 3031. 1967. Paris : Presses pocket, 1992.

Jullien, François. *Philosophie du vivre*. Bibliothèque des idées. Paris : Gallimard, 2011.

Junger, Frédéric et Junger Aghababaie, Mona. « La séance d'art-thérapie comme lieu de multiples interactions, entre action thérapeutique et mise en œuvre d'un processus artistique et communicationnel ». *MEI « Médiation et information »* 50 (2020) : 79-89.

Juven, Pierre-André, Frédéric Pierru, Frédéric, et Vincent, Fanny. *La casse du siècle : à propos des réformes de l'hôpital public*. Paris : Raison d'agir éditions, 2019.

Kleinman, Arthur, et van der Geest, Sjaak. « 'Care' in Health Care : Remaking the Moral World of Medicine ». *Medische Antropologie* 21, n° 1 (2009) : 159-68.

Kostecki, Isabelle. « Derniers adieux par la fenêtre : rites de fin de vie en temps de pandémie covid-19 ». In *Lardellier, Pascal (dir.) Rites et civilités à l'épreuve de la Covid-19*. Rome : Aracne, 2021.

Kübler-Ross, Elisabeth. trad. Cosette Jubert et Étienne de Peyer. *Les derniers instants de la vie*. Genève, Paris : Labor et fides, 1975.

Lagarde-Piron, Laurence. « Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante ». In *Delaye, Richard et Lardellier, Pascal (dir.) La confiance*, 242-56. Entreprise & Sacré. Caen : EMS Editions, 2016. <https://doi.org/10.3917/ems.delay.2016.01.0242>.

Lagarde-Piron, Laurence. « Chapitre 13. Le premier stage hospitalier. Un dispositif de communication et de transmission ». In *Lardellier, Pascal et Delaye, Richard (dir.) Transmission(s)*, 201-14. Entreprise & Sacré. Caen : EMS Editions, 2016. <https://doi.org/10.3917/ems.larde.2016.01.0201>.

Lamizet, Bernard. *La médiation politique*. Paris : L'Harmattan, 1998.

Laqueur, Thomas Walter, Thomas Walter. *Le travail des morts : une histoire culturelle des dépouilles mortelles*. NRF essais. Paris : Gallimard, 2018.

Lardellier, Pascal. *La bonne distance ? [petite anthropologie d'une crise sanitaire]*. Les essais médiatiques. Paris : MkF éditions, 2022.

- Lardellier, Pascal. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*. Communication et civilisation. Paris, Budapest, Torino : L'Harmattan, 2003.
- Lardellier, Pascal, et Delaye, Richard (dir.). *Transmission(s) : la médiation en révolution : [journée d'étude, Paris, 12 décembre 2013]*. Collection Entreprise & Sacré. Cormelles-le-Royal : Édition EMS-Management & Société, 2016.
- Lardellier, Pascal (dir.). *À fleur de peau : corps, odeurs, parfums*. Nouveaux mondes. Paris : Belin, 2003.
- Lardellier, Pascal, et Parrini-Alemanno, Sylvie. *Communication interpersonnelle et relation*. Vol. 48. MEI « Médiation et information ». Paris : l'Harmattan, 2019.
- Le Berre, Rozenn (coord.). *Manuel de soins palliatifs*. 5e éd. entièrement revue et Augmentée. Guides santé social. Malakoff : Dunod, 2020.
- Le Breton, David. « Donner à rire. Que donne-t-on en racontant des histoires drôles ? » *Revue du MAUSS* 58, n° 2 (2021) : 24-36. <https://doi.org/10.3917/rdm1.058.0024>.
- Le Breton, David. *Les passions ordinaires : anthropologie des émotions*. Petite bibliothèque Payot 517. 1998. Paris : Ed. Payot & Rivages, 2004.
- Le Breton, David, *Anthropologie du corps et modernité*. 5e édition mise à jour. Quadrige Essais, débats. 1990. Reprint, Paris (France): Presses universitaires de France, 2008.
- Le Grand-Séville, Catherine. « Préserver les plaisirs sensoriels en fin de vie. Les nourritures et le vin ». *Études sur la mort* 147, n° 1 (2015) : 139-53. <https://doi.org/10.3917/eslm.147.0139>.
- Le Moëne, Christian. « L'organisation imaginaire ? » *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, n° 34 (1 décembre 2008) : 130-52. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.637>.
- Collectif d'auteurs. *Le spirituel à la rencontre du soin. Jusqu'à la mort accompagner la vie* 143. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2020.
- Leboul, Danièle et Jacquemin, Dominique (dir.). *Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*. Les carnets de l'espace éthique de Bretagne occidentale 2. Montpellier : Sauramps Medical, 2010.
- Legendre, Pierre. *L'inestimable objet de la transmission : étude sur le principe généalogique en Occident*. Leçons 4. Paris : Fayard, 1985.
- Letonturier, Eric, et Munier, Brigitte. « Introduction : La sensorialité, une communication paradoxale - La voie des sens ». *Hermès, La Revue* 74, n° 1 (2016) : 17-24. <https://doi.org/10.3917/herm.074.0017>.
- Levinas, Emmanuel. *Le Temps et l'autre*. Quadrige. 1979. Reprint, Paris : Presses universitaires de France, 2011.

Manes Gallo, Caterina. « “Incommunication” et “identité discursive” : ce qu’en disent les mains ». *MEI « Médiation et information »* 48 (2019) : 139-224.

Marin, Claire. « Quelqu’un sur qui compter ». In *Marin, Claire et Worms Frédéric (dir.) À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, 49-58. Paris : Presses Universitaires de France, 2015. <https://doi.org/10.3917/puf.worms.2015.01.0049>.

Marmilloud, Laure. *Donner vie à la relation de soin : expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*. Espace éthique. Toulouse : Éditions Érès, 2019.

Martin-Juchat, Fabienne. *L’aventure du corps : la communication corporelle, une voie vers l’émancipation*. Rien d’impossible. Fontaine : PUG, 2020.

Martin-Juchat, Fabienne. « Penser le corps affectif comme un média ». *Corps* 4, n° 1 (2008) : 85-92. <https://doi.org/10.3917/corp.004.0085>.

Mathe, Amandine, Christophe Adam, et Benoît Burucoa. « Fin de vie et précarité : étude descriptive en Lits Halte Soins Santé (LHSS) et en Centre d’Accueil d’Urgence (CAU) ». *Revue internationale de soins palliatifs* 32, n° 3 (2017) : 79-83. <https://doi.org/10.3917/inka.173.0079>.

Mélin, Maïder. « L’accompagnement en unité de soins palliatifs ». *Le Journal des psychologues* 388, n° 6 (12 juillet 2021) : 38-42.

Merleau-Ponty, Maurice. *Phénoménologie de la perception*. Collection Tel 4. 1945. Paris : Gallimard, 2006.

Mestre, Claire, et Lkhadir, Aïcha. « Mourir à l’hôpital : aspects rituels et transculturels ». *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, n° 75 (26 mars 2018) : 75-93. <https://doi.org/10.4000/droitcultures.4394>.

Milewski, Valéria. « Chapitre 55. La biographie hospitalière, une autre forme d’accompagnement(s). Tenir parole et rendre parole, un accompagnement biographique ». In *Manuel de soins palliatifs*, 5e éd.:1177-89. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2020. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.1177>.

Milewski, Valéria. « Faire le récit de soi et rester vivant ? La biographie hospitalière, un récit de soi face à la maladie grave ». *Jusqu’à la mort accompagner la vie* 126, n° 3 (2016) : 35-46. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.126.0035>.

Montheil, Michel (dir.). *Mort, éthique et spiritualité*. Psychologie. Le Bouscat : l’Esprit du temps, 1997.

Morin, Edgar. *L’Homme et la mort*. 1951. Éditions du Seuil, 1970.

Munier, Brigitte. « À vue de nez ». *Hermès, La Revue* 74, n° 1 (2016) : 89-97. <https://doi.org/10.3917/herm.074.0089>.

M’Uzan, Michel de. *De l’art à la mort : itinéraire psychanalytique*. Tel 84. 1999. Paris : Gallimard, 1983.

- Ntizimira, Christian, Christian. « La philosophie “Ubuntu” dans les soins palliatifs en Afrique ». *Revue internationale de soins palliatifs* 34, n° 3 (2019) : 97-99. <https://doi.org/10.3917/inka.193.0097>.
- Odier, Cosette. *L'accompagnement spirituel en mouvement. Aumônerie hospitalière (1974-2016)*. Montpellier : Sauramps Medical, 2019.
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. « La politique du terrain ». *Enquête. Archives de la revue Enquête*, n° 1 (1 octobre 1995) : 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>.
- Oppert, Claire. *Le pansement Schubert*. Paris : Denoël, 2020.
- Pandelé, Sylvie (coord.). *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*. Penser l'action sanitaire et sociale. Paris : S. Arslan, 2009.
- Papadaniel, Yannis. *La mort à côté*. Toulouse : Anacharsis, 2013.
- Papilloud, Christian. « Le don de relation : Georg Simmel, Marcel Mauss ». Logiques sociales. L'Harmattan, 2002.
- Paul, Maela. « L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient ». *Recherche en soins infirmiers* 110, n° 3 (2012) : 13-20.
- Perec, Georges. *L'infra-ordinaire*. La Librairie du XXe siècle. Paris : Éditions du Seuil, 1989.
- Peylet, Gérard, et Baudry, Patrick (coord.). *Filiations et transmission*. Pessac : Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine, 2016.
- Pierron, Jean-Philippe. *Prendre soin de la nature et des humains*. Paris : Les Belles Lettres, 2019.
- Pierron, Jean-Philippe. « Trouble dans la demande de mort. Les lois de bioéthique sur la fin de vie : pour quelle vision du monde commun ? » *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 147, n° 4 (13 décembre 2021) : 39-46.
- Pillonel, Alexandre, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli Dransart, et Anthony Stavrianakis. *La mort appréciée : l'assistance au suicide en Suisse*. Regards anthropologiques. Lausanne : Éditions Antipodes, 2021.
- Pineau, Gaston et Le Grand, Jean-Louis. *Les histoires de vie*. Que sais-je ? 1993. Paris : Presses Universitaires de France, 2007.
- Pitaud, Philippe (dir.). *Vivre vieux, mourir vivant*. Toulouse : Érès, 2013.
- Pujol, Nicolas. « Chapitre 6. La souffrance globale ». In *Manuel de soins palliatifs*, 5e éd.:89-96. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2020. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0089>.

- Pujol, Nicolas, Domitille Gueneau-Peureux, et Sadek Beloucif. « La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave ». *Laennec* 64, n° 4 (2016) : 6-18. <https://doi.org/10.3917/lae.164.0006>.
- Quintin, Jacques (dir.). *Vérité de soi et quête de sens. Le récit de vie dans la relation de soin*. Montréal : Liber, 2014.
- Rasse, Paul. « La Médiation, Entre Idéal Théorique et Application Pratique ». *Recherches En Communication* 13 (1 mars 2000) : 61-75. <https://doi.org/10.14428/rec.v13i13.47193>.
- Renucci, Franck. « Le corps et ce besoin de l'autre ». *Hermès, La Revue* 80, n° 1 (2018) : 89-95. <https://doi.org/10.3917/herm.080.0089>.
- Renucci, Franck. « Quand psychanalyse et cinéma mettent en scène la communication ». *Hermès, La Revue* 71, n° 1 (2015) : 237-43. <https://doi.org/10.3917/herm.071.0237>.
- Renucci, Franck, Benoît Le Blanc, et Samuel Lepastier. « Introduction générale - L'autre n'est pas une donnée Altérités, corps et artefacts ». *Hermès, La Revue* 68, n° 1 (2014) : 11-14. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0011>.
- Renucci, Franck, Benoît Le Blanc, Samuel Lepastier, Pierre Fastrez, et Geneviève Jacquinet. *L'Autre n'est pas une donnée : altérités, corps et artefacts*. Hermès, La Revue 68. Paris : CNRS éd, 2014.
- Renucci, Franck, et Paquot, Thierry. « Introduction générale : incommunications et autres acommunications - Les incommunications ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (2019) : 9-12. <https://doi.org/10.3917/herm.084.0009>.
- Renucci, Franck, et Paquot, Thierry (coord.). *Les incommunications*. Hermès, La Revue 84. Paris : CNRS éditions, 2019.
- Ricœur, Paul. *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Points Série essais 494. Paris : Éditions du Seuil, 2000.
- Ricœur, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur ». In *Marin, Claire et Zaccai-Reyners, Nathalie (dir.) Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, 13-34. Questions de soin. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France, 2013. <https://doi.org/10.3917/puf.marin.2013.01.0013>.
- Ricœur, Paul. « L'identité narrative ». *Esprit (1940-)*, n° 140/141 (7/8) (1988) : 295-304.
- Ricœur, Paul. *Parcours de la reconnaissance : trois études*. Les essais. Paris : Stock, 2004.
- Ricœur, Paul. *Temps et récit. Tome I. L'intrigue et le récit historique*. Paris : Éditions du Seuil, 1983.
- Ricot, Jacques. « Histoire et éthique des soins palliatifs ». *Cités* 66, n° 2 (2016) : 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>.

Ricot, Jacques. *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*. Collection « Controverses ». Rennes : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, 2017.

Rougeron, Claude. « La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie : besoins et chemins d'expression du patient ; missions des accompagnants ». Thèse de doctorat, Paris 5, 1999. <https://www.theses.fr/1999PA05N051>.

Salamagne, Michèle H, et Patrick Thominet, Patrick (dir.). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Quæro. Paris : Demopolis, 2015. <http://books.openedition.org/demopolis/284>.

Saunders, Cicely et Baines, Mary. trad. Salamagne, Michèle. *La vie aidant la mort -- Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris : MEDSI, 1986.

Sebag-Lanoë, Renée. *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer, 1986.

Sebag-Lanoë, Renée. *Soigner le grand âge*. Paris : Desclée de Brouwer, 1992.

Sfez, Lucien. *Critique de la communication*. Nouvelle édition entièrement refondue et Augmentée. Points Essais 254. 1988. Reprint, Paris : Éditions du Seuil, 1992.

Slowik, Aneta. « Des photographies comme survie ». In *Pineau, Gaston, Lani-Bayle, Martine et Schmutz Catherine (dir.) Histoires de morts au cours de la vie*, 265-73. Paris : L'Harmattan, 2011.

Souchier, Emmanuël. « La mémoire de l'oubli : éloge de l'aliénation. Pour une poétique de "l'infra-ordinaire" ». *Communication & langages* 172, n° 2 (2012) : 3-19. <https://doi.org/10.4074/S0336150012002013>.

Strauss, Anselm Leonard, et Baszanger, Isabelle. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Logiques sociales. Paris : L'Harmattan, 1992.

Thomas, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot, 1975.

Thomas, Louis-Vincent. *Civilisation et divagations : mort, fantasmes, science-fiction*. Petite bibliothèque Payot 354. Paris : Payot, 1979.

Thomas, Louis-Vincent. *La mort africaine : idéologie funéraire en Afrique noire*. Bibliothèque scientifique. Paris : Payot, 1982.

Thomas, Louis-Vincent. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Nouvelles études anthropologiques. Paris : L'Harmattan, 1991.

Thomas, Louis-Vincent. *Mort et pouvoir*. Petite bibliothèque Payot 361. 1978. Paris : Payot et Rivages, 2010.

Thomas, Louis-Vincent. *Rites de mort : pour la paix des vivants*. Paris : Fayard, 1985.

Valade, Bernard. « Les cinq sens : diversité et divergences de savoirs désunis ». *Hermès, La Revue* 74, n° 1 (2016) : 31-42. <https://doi.org/10.3917/herm.074.0031>.

Van Gennep, Arnold. *Les rites de passage : étude systématique des rites*. Reproduction en fac-similé. Paris : A. et J. Picard, 1981.

Vasse, Denis. *Le poids du réel, la souffrance*. Nouvelle édition. Paris : Éditions du Seuil, 1983.

Verdier, Yvonne. *Façons de dire, façons de faire : la laveuse, la couturière, la cuisinière*. Paris: Gallimard, 1979.

Verspieren, Patrick. *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Temps et contretemps. Paris : Desclée, 1984.

Viard, Philippe. « Le soin-communicant. Un espace de médiation en vue de la construction d'une professionnalité soignante ». *Communication & Organisation* 51, n° 1 (2017) : 141-56. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.5578>.

Vidal, Laurent. *Les hommes lents : résister à la modernité : XVe-XXe siècle*. Paris : Flammarion, 2020.

Vinit, Florence. *Le toucher qui guérit : du soin à la communication*. Nouveaux mondes. Paris: Belin, 2007.

Vovelle, Michel. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Bibliothèque illustrée des histoires. Paris : Gallimard, 1983.

Weber, Max. *Sociologie des religions*. 2e édition revue et Corrigée. Tel 340. 1996. Paris : Gallimard, 2006.

Winkin, Yves. *Anthropologie de la communication : de la théorie au terrain*. Points essais. 1996. Paris : Éditions du Seuil, 2001.

Winkin, Yves. « Vers une anthropologie de la communication ». In *Dortier, Jean-François (dir.). La Communication, 97-104*. Synthèse. Auxerre : Éditions Sciences Humaines, 2016. <https://doi.org/10.3917/sh.dorti.2016.02.0097>.

Winkin, Yves (dir.). *La nouvelle communication*. Édition revue et Corrigée. Points Essais Sciences humaines 136. 1981. Paris : Éditions du Seuil, 2000.

Wolton, Dominique. « Avant-propos. Confiance et communication : une aporie démocratique ». *Hermès, La Revue* 88, n° 2 (2021) : 11-16.

Wolton, Dominique. « Communication, incommunication et acommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2 (1 octobre 2019) : 200-205.

Wolton, Dominique. *Penser la communication*. Paris : Flammarion, 1997.

Worms, Frédéric. *Le moment du soin*. Presses Universitaires de France, 2010. <https://doi.org/10.3917/puf.worms.2010.01>.

Ziegler, Jean. *Les vivants et la mort*. Collections Esprit La Condition humaine. Paris, 53-Mayenne : Éditions du Seuil, 1975.

Zielinski, Agata. « La détresse et la proximité ». *Études* Décembre, n° 12 (2022): 31-42. <https://doi.org/10.3917/etu.4299.0031>.

Zielinski, Agata. « Le mourant, un semblable ? Incertitudes de la reconnaissance ». In *La mort et le soin*, 141-60. Questions de soin. Paris : Presses Universitaires de France, 2016. <https://doi.org/10.3917/puf.pierr.2016.03.0141>.

Zielinski, Agata. *Lecture de Merleau-Ponty et Levinas : le corps, le monde, l'autre*. Philosophie d'aujourd'hui. Paris : Presses universitaires de France, 2002.

Sources internet

Bon Pote. « 3,3 milliards d'êtres humains exposés au changement climatique : le nouveau rapport du GIEC est sans appel », 28 février 2022. <https://bonpote.com/33-milliards-detres-humains-exposes-au-changement-climatique-le-nouveau-rapport-du-giec-est-sans-appel/>.

CHU de Bordeaux. « À Saint-André, “les belles assiettes” améliorent le quotidien des patients », <https://www.chu-bordeaux.fr/Les-p%C3%B4les/P%C3%B4le-m%C3%A9decine-interne/Actualit%C3%A9s/A-Saint-Andr%C3%A9,-%22les-belles-assiettes%22-am%C3%A9liorent-le-quotidien-des-patients/?search=belles&occur=2&search=assiettes&occur=2>.

« Accueil de Palliaquitaine », http://palliaquitaine.org/palliaquitaine/pallia_accueil.php.

« ADESPA », <https://adespa.org/index.php>.

« ADMD », <https://www.admd.net/>.

AFP. « Guerre en Ukraine : la Russie n'utilisera l'arme nucléaire qu'en cas de “menace existentielle” selon le porte-parole Kremlin ». *LaProvence.com*, 22 mars 2022, sect. Actualités. <https://www.laprovence.com/actu/en-direct/6701676/guerre-en-ukraine-la-russie-nutilisera-larme-nucleaire-quen-cas-de-menace-existentielle-selon-le-porte-pa>.

« Alliance33 – Fédération Alliance », <https://www.alliance.asso.fr/alliance33/>.

CHU de Bordeaux. « AMBRE- soins palliatifs et accompagnement », <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Associations-au-service-des-patients/AMBRE-soins-palliatifs-et-accompagnement/>.

« Association québécoise de soins palliatifs », <https://www.aqsp.org/>.

« Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d'Éthique », <https://www.ccne-ethique.fr/node/529>.

« Bilan démographique 2021 – Bilan démographique 2021 | Insee », https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136?sommaire=6036447#figure6_radio1.

« Bulletin Officiel n°2002-12 », <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>.

Castéra, Isabelle. « Au cœur d'une unité de soins palliatifs : "La relation avec nos patients se tisse comme de la dentelle" ». *Sud-Ouest*, 28 novembre 2022. <https://www.sudouest.fr/sante/au-coeur-d-une-unite-de-soins-palliatifs-la-relation-avec-nos-patients-se-tisse-comme-de-la-dentelle-13058464.php>.

Charov, Kharinne. « Fin de vie : le combat de Guy pour mourir dignement », 28 novembre 2022. <https://www.sudouest.fr/societe/fin-de-vie-le-combat-de-guy-pour-mourir-dignement-13060336.php>.

« Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJDP », <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>.

« CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf.

Genethique. « Claire Fourcade : « Je suis médecin, la mort n'est pas mon métier » », 20 juin 2022. <https://www.genethique.org/claire-fourcade-je-suis-medecin-la-mort-nest-pas-mon-metier/>.

Collinet-Appéré, Carole. « IMMERSION. "Prendre soin du temps qu'il reste". Dans une unité de soins palliatifs, la vie jusqu'au bout ». France 3 Bretagne, 20 mars 2022. <https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/finistere/brest/immersion-prendre-soin-du-temps-qui-reste-dans-une-unite-de-soins-palliatifs-la-vie-jusqu-au-bout-2492529.html>.

« Comité Consultatif National d'Ethique ». Consulté le 16 décembre 2022. <https://www.ccne-ethique.fr/>.

Franceinfo. « Coronavirus : on vous résume la polémique autour du hangar de Rungis transformé en morgue en quatre actes », 10 avril 2020. https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/coronavirus-on-vous-resume-la-polemique-autour-du-hangar-de-rungis-transforme-en-morgue-en-quatre-actes_3908755.html.

« Développez-vous ! – Pratiques et ambivalences du développement personnel », <https://developpezvs.hypotheses.org/>.

Parlons Fin de Vie. « Données nationales et informations Atlas 1 Fin de vie », <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>.

Esanum. « Dre Fourcade “ Les soignants en soins palliatifs ont tant à dire ” », 1 septembre 2022. <https://www.esanum.fr/feeds/end-of-life-care/posts/dr-fourcade-debat-sur-la-fin-de-vie-les-soignants-en-soins-palliatifs-ont-tant-a-dire>.

Les-embobines. « En corps et encore », <https://www.les-embobines.com/en-corps-et-encore>.

Université Bordeaux Montaigne. « Essais - Revue interdisciplinaire d'Humanités », <https://www.u-bordeaux-montaigne.fr/fr/ecole-doctorale/la-revue-essais.html>.

« European Association for Palliative Care, EAPC – Main Website for the European Association for Palliative Care », <https://www.eapcnet.eu/>.

« Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », juillet 2019. <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>.

« Fédération Alliance – Fédération Alliance », <https://www.alliance.asso.fr/>.

JALMALV. « Fédération JALMALV : accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et/ou de leur famille », <https://www.jalmalv-federation.fr/>.

« FISP », <https://www.ffisp.org/>.

Fourcade, Claire. « Face à la grande démission à l'hôpital, soigner autrement ». *Libération*, 31 août 2022, sect. Tribunes. https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/face-a-la-grande-demission-a-lhopital-soigner-autrement-20220831_GKD2EBO5PJEOVFG4BHDZ5KI6OU/.

Humanité Dimanche. « Entretien avec Axel Kahn dans l'Humanité Dimanche ». *L'Humanité*, 20 novembre 2008. <https://www.humanite.fr/entretien-avec-axel-kahn-dans-lhumanite-dimanche>.

elysee.fr. « Intervention de M. François Mitterrand, Président de la République, sur une nouvelle approche de la mort et la mission de l'association européenne de soins palliatifs, Paris le 17 octobre 1990. », 17 octobre 1990. <https://www.elysee.fr/francois-mitterrand/1990/10/17/intervention-de-m-francois-mitterrand-president-de-la-republique-sur-une-nouvelle-approche-de-la-mort-et-la-mission-de-lassociation-europeenne-de-soins-palliatifs-paris-le-17-octobre-1990>.

Parlons Fin de Vie. « La fin de vie, et si on en parlait ? », <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>.

La Maison. « La Maison de Gardanne - Soins palliatifs », <https://lamaisondegardanne.org/>.

La vie, la mort... on en parle ? <https://lavielamortonenparle.fr/>.

Le CHU de Bordeaux lance son guide des « Unités durables ». « Le CHU de Bordeaux lance son guide des « Unités durables » », <https://www.chu-bordeaux.fr/>.

Le Monde avec AFP. « Emmanuel Macron confirme le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie ». *Le Monde.fr*, 8 septembre 2022. https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/08/emmanuel-macron-confirme-le-lancement-d-une-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie_6140767_3224.html.

Le Monde avec AFP et Reuters. « La justice rejette la demande d'euthanasie active formulée par Chantal Sébire ». *Le Monde.fr*, 17 mars 2008. https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/17/la-demande-d-euthanasie-de-chantal-sebire-tranchee-ce-lundi-par-la-justice_1023735_3224.html.

Le Parisien avec AFP. « Fin de vie : des soignants proposent une « immersion » aux futurs membres de la convention citoyenne ». *leparisien.fr*, 30 septembre 2022, <https://www.leparisien.fr/societe/sante/fin-de-vie-des-soignants-proposent-une-immersion-aux-futurs-membres-de-la-convention-citoyenne-30-09-2022-FL4ELZ42L5ACPOSS7GZOXROIWM.php>.

« LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », 4 mars 2002. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>.

« LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 22 avril 2005. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>.

« LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », 2 février 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253>

« LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », 9 juin 1999. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>.

« Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges », <https://www.mspvs.org>.

« Osons Vivre – Changeons de regard sur les soins palliatifs », <https://osonsvivre.fr/>.

« Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » Ministère des solidarités et de la santé », <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de. « Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ». <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>.

« Prendre soin : une utopie réelle ? » Université Bordeaux Montaigne, 21 avril 2021. <https://www.u-bordeaux-montaigne.fr/fr/actualites/recherche/annee-2020-2021/prendre-soin-une-utopie-reelle.html>.

Mobilisation Soins palliatifs. « Présidentielles 2022 », <https://mobilisation-soinspalliatifs.fr/>.

« Rapport d'information de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs - Sénat », septembre 2021. <http://www.senat.fr/notice-rapport/2020/r20-866-notice.html>.

« SFAP », <https://www.sfap.org/>.

« Soins palliatifs interdisciplinaires à domicile Bordeaux Métropole - Estey Mutualité », <https://www.lestey.fr/>.

« Soins palliatifs OMS », <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

RFI. « Tempête Ida : « Le changement climatique est une menace existentielle », estime Joe Biden », 8 septembre 2021. <https://www.rfi.fr/fr/am%C3%A9riques/20210908-temp%C3%AAte-ida-le-changement-climatique-est-une-menace-existentielle-estime-joe-biden>.

Tribune collective. « Bénévoles en soins palliatifs : “Nous sommes témoins qu’un désir de mort n’est pas une demande de mort” ». Marianne, 9 décembre 2022. <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/benevoles-en-soins-palliatifs-nous-sommes-temoins-quun-desir-de-mort-est-pas-une-demande-de-mort>.

Emissions de radio et de télévision

« À quoi ressemble le dernier jour ? : Jean-Michel : dernier jour avant la retraite ». *Les pieds sur terre*. France culture, 30 août 2010.

« André Dussollier pour le film “Tout s’est bien passé” ». *La bande originale*. France inter, 22 septembre 2021. <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/la-bande-originale/la-bande-originale-du-mercredi-22-septembre-2021-6263332>.

« Euthanasies clandestines : le tabou ». *Envoyé spécial*, 8 avril 2021. https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/video-euthanasies-clandestines-le-tabou_4362633.html.

« Faut-il légaliser l’euthanasie ? Avec le Professeur Emmanuel Hirsch ». *L’œil de l’expert*. Sud Radio, 7 avril 2021.

Films

De son vivant. StudioCanal, 2021.

En corps et Encore. Les relations affectives et sexuelles en soins palliatifs. La Pure Prod & Les Embobinés, 2020.

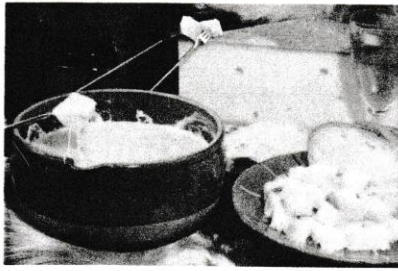
En quête de sens. Kamea Meah Films, 2015.

Juste la fin du monde. Sons of Manual et MK2 Films, 2016.

Les robes papillons. Les films du temps scellé, 2020.

Tout s’est bien passé. Diaphana Distribution, 2021.

ANNEXE 1



FONDUE SAVOYARDE

Il faut par personne :

250 grammes de fromage minimum 3 sortes (conté, gruyère, beaufort) et si possible un petit morceau d'appenzell. L'ensemble des fromages doivent faire exactement le poids une fois nettoyés !

10 cl de vin blanc sec

1 ail (2 si plus d'une personne)

1 cuillère à café de maïzena

1 peu d'eau de vie de poire ou de kirsch

Coupez l'ail en deux afin de pouvoir le frotter dans le fond du caquelon et sur ses côtés ! Une fois fait, coupez l'ail en très petit morceaux.

Mettre le blanc dans un caquelon en prenant soin de garder un fond de verre pour y dissoudre la maïzena ! Poivrez le blanc et le mettre à chauffer.

Une fois chaud (petite ébullition) mettre le fromage et à partir de ce moment, toujours tourner le mélange en décrivant un 8

Quand tout le fromage est fondu, ajoutez le fond de vin blanc avec la maïzena. La fondue devient onctueuse

Ajoutez maintenant l'eau de vie en fonction des goûts !

Servez sur un réchaud électrique ou à pétrole déjà chaud, et tout de suite tournez vos morceaux de pain dans la fondue. Réglez l'intensité de la chaleur en faisant en sorte que ça ne bouillonne pas trop fort !

La fondue peu s'accompagner de charcuterie très sèche ! On peut aussi mettre infuser du thym pour amoindrir les odeurs !

BON APETIT !!

Surtout pas d'eau au cours du repas et l'heure qui suit, à remplacer par 1 tisane au du vin

ANNEXE 2

Statuts modifiés et ratifiés à la 2^{ème} AGE - 28 septembre 2007 à Paris

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

**Association sollicitant
la reconnaissance d'utilité publique**

Statuts

**Ratifiés à la 2^{ème} Assemblée Générale Extraordinaire
le 28 septembre 2007 à Paris**

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Association sollicitant la reconnaissance d'utilité publique

Statuts

Préambule

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade, en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible, jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

I. But et composition de l'association

Article 1^{er}

L'association dite Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, fondée en 1990 (JO 28/02/1990) a pour objet de développer et faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale dans tous leurs aspects, et particulièrement dans leurs implications scientifiques, cliniques, sociales et humaines concernant l'organisation de système de soins, les pratiques sociales ou professionnelles, la réflexion éthique et la recherche, l'enseignement et la formation, l'information et la sensibilisation.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Paris, 75.

Article 2

Les moyens d'action de l'association sont les suivants:

- rassembler au niveau national les personnes physiques ou morales, engagées dans ou concernées par le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, adhérant aux présents statuts
- les représenter en toutes circonstances, au plan national et international
- stimuler et faciliter leur action en leur offrant notamment un terrain de rencontres et d'actions communes, en respectant la place, la culture, l'originalité, l'indépendance et les moyens propres de chacun
- participer, au niveau national ou international, à tous rassemblements, colloques, congrès en lien avec l'objet de l'association, et mener toutes actions d'évaluation des pratiques
- coopérer au niveau international, et en particulier européen, avec les associations ou mouvements nationaux qui poursuivent les mêmes buts

Article 3

L'association se compose de membres fondateurs, de membres actifs, et de membres d'honneur.

Les membres fondateurs sont les personnes ayant préparé et signé l'acte de création de l'association. La liste des membres fondateurs est jointe en annexe aux présents statuts.

Pour être membre actif, il faut être agréé par le conseil d'administration dans les conditions précisées par le règlement intérieur

La cotisation annuelle est fixée par décision de l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration. Une cotisation spéciale peut dans les mêmes conditions être prévue pour les personnes morales.

La cotisation est facultative pour les membres fondateurs.

Les cotisations annuelles peuvent être modifiées par décision de l'assemblée générale. Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent ou qui ont rendu des services signalés à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.

Les membres de l'association sont répartis en collèges qui reflètent la diversité identitaire de l'association. Chacun d'eux rassemble tous les membres de l'association partageant une même pratique professionnelle ou expérience sociale.

Les collèges institués sont :

- le collège des médecins,
- le collège des collectifs professionnels de la santé (sociétés savantes, réseaux de santé....),
- le collège des acteurs en soins infirmiers,
- le collège des psychologues,
- le collège des travailleurs sociaux,
- le collège des autres acteurs de soins,
- le collège des associations de bénévoles d'accompagnement qui comprend deux commissions : la commission des bénévoles d'accompagnement d'une part, et la commission des associations et groupements d'associations d'accompagnement d'autre part,
- le collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées.

Article 4

La qualité de membre de l'association se perd :

1°) par la démission ;

2°) par la radiation prononcée pour non-paiement de la cotisation ou pour motifs graves par le conseil d'administration. L'intéressé peut faire un recours à l'assemblée générale. Le membre intéressé est préalablement appelé à fournir ses explications.

3°) par le décès pour les personnes physiques

4°) par la dissolution ou la liquidation pour les personnes morales

II. Administration et fonctionnement

Article 5

L'association est administrée par un conseil de 27 membres au plus.

Les membres du conseil sont élus au scrutin secret, pour trois ans, par l'assemblée générale et choisis par collèges dans les catégories de membres dont se compose cette assemblée.

Le conseil d'administration garantit la représentation de la diversité des membres de l'association en répartissant ainsi les sièges :

8 sièges réservés à des membres du collège des médecins ;

2 sièges réservés à des membres du collège des collectifs professionnels de la santé ;

6 sièges réservés à des membres du collège des acteurs en soins infirmiers ;

1 siège réservé à un membre du collège des psychologues ;

1 siège réservé à un membre du collège des travailleurs sociaux ;

1 siège réservé à un membre du collège des autres acteurs de soins ;

7 sièges réservés à des membres du collège des associations de bénévoles

d'accompagnement :

- 2 sièges pour des bénévoles d'accompagnement (personnes physiques),

- 5 sièges pour des associations et des fédérations ou groupement d'associations

d'accompagnement ;

1 siège réservé à un membre du collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées.

Quel que soit son collège d'appartenance, chaque électeur vote pour l'ensemble des postes à pourvoir, indépendamment de leur répartition par collèges.

En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement par cooptation au remplacement de ses membres dans les conditions prévues au règlement intérieur. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale.

Le renouvellement du conseil a lieu par tiers chaque année.

Les membres sortants sont rééligibles dans les conditions prévues au règlement intérieur

Chaque administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir.

Le conseil choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé d'un président, d'un à trois vice-présidents, d'un secrétaire, d'un trésorier, et le cas échéant d'un secrétaire adjoint et d'un trésorier adjoint, sans que ces effectifs ne puissent dépasser le tiers de ceux du conseil d'administration.

Le bureau est élu pour une durée d'un an.

Article 6

Le conseil se réunit une fois au moins tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres.

La présence effective du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations.

En cas de partage égal des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux approuvés au conseil d'administration suivant sont signés par le président et le secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Article 7

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du conseil d'administration, statuant hors de la présence des intéressés. Des justifications doivent être produites qui font l'objet de vérifications.

Les agents rétribués de l'association peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative, aux séances de l'assemblée générale et du conseil d'administration.

Article 8

L'assemblée générale de l'association comprend tous les membres de l'association, à savoir les membres fondateurs, les membres actifs et les membres d'honneur.

Les membres fondateurs, les membres actifs à jour de leurs cotisations, et les membres d'honneur ont voix délibérative.

Toute personne morale, membre votant de l'association, atteste de sa présence et exerce son droit de vote à travers un représentant, nommé par l'organe juridiquement responsable de ladite personne morale.

Le nombre de voix attribué à chaque membre votant est réparti ainsi :

- pour une personne physique : 1 voix ;
- pour une association : 1 voix par tranche complète de 50 adhérents à ladite association, plus 1 voix pour la dernière tranche restant incomplète. Le nombre d'adhérents doit être certifié conforme par le conseil d'administration de chaque association membre ;
- pour les fédérations ou groupements d'associations et pour toute autre personne morale membre : 1 voix.

L'assemblée générale se réunit au moins une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou sur la demande du quart au moins des membres de l'association, dans les conditions précisées par le règlement intérieur.

Son ordre du jour est réglé par le conseil d'administration. Elle est présidée par le président de l'association.

Elle entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant sur proposition du conseil d'administration, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu au renouvellement des membres du conseil d'administration. Le cas échéant, le conseil d'administration peut prévoir de mettre en place des procédures par correspondance ou par Internet pour l'élection des membres du conseil d'administration.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire.

Ils sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs en sus du sien.

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Le rapport annuel et les comptes sont mis chaque année à disposition de tous les membres de l'association, et envoyés sur simple demande à ceux qui le souhaitent.

Sauf application des dispositions de l'article précédent, les agents rétribués, non membres de l'association, n'ont pas accès à l'assemblée générale

Article 9

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans des conditions qui sont fixées par le règlement intérieur.

En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils et civiques.

Article 10

Les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens en dehors de la gestion courante et emprunts doivent être approuvées par l'assemblée générale.

Article 11

Les délibérations de l'assemblée générale relatives aux aliénations de biens mobiliers en dehors de la gestion courante et immobiliers, à la constitution d'hypothèques et aux emprunts, ne sont valables qu'après approbation administrative.

Article 12

L'acceptation des dons et legs par délibération du conseil d'administration prend effet dans les conditions prévues par l'article 910 du code civil.

III . Ressources annuelles

Article 13

Tous les capitaux mobiliers sont placés en titres nominatifs, en titres pour lesquels est établi le bordereau de références nominatives prévu à l'article 55 de la loi n° 87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

Article 14

Les recettes annuelles de l'association se composent :

- 1°) du revenu de ses biens ;
- 2°) des cotisations et souscriptions de ses membres ;
- 3°) des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communes et des établissements publics ;
- 4°) du produit des libéralités;
- 5°) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;
- 6°) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.

Article 15

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe.

Il est justifié chaque année auprès du préfet du département, du ministre de l'intérieur et du ministre chargé de la santé de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

I V Modification des statuts et dissolution

Article 16

Les statuts peuvent être modifiés par l'assemblée générale sur la proposition du conseil d'administration ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'assemblée générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins quinze jours à l'avance.

L'assemblée doit se composer du quart au moins des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 17

L'assemblée générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association et convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre, au moins, la moitié plus un des membres en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité de deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 18

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires, chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics, ou reconnus d'utilité publique, ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 5, de la loi du 1^{er} juillet 1901 modifiée.

Article 19

Les délibérations de l'assemblée générale prévues aux articles 16, 17 et 18 sont adressées, sans délai, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.

V Surveillance et règlement intérieur

Article 20

Statuts modifiés et ratifiés à la 2^{ème} AGE - 28 septembre 2007 à Paris

Le président de l'association doit faire connaître dans les trois mois, à la préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association

Les registres de l'association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement, sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet, à eux-mêmes ou à leur délégué ou à tout fonctionnaire accrédité par eux.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

Article 21

Le ministre de l'intérieur et le ministre chargé de la santé ont le droit de faire visiter par leurs délégués les établissements fondés par l'association et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

Article 22

Le règlement intérieur préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale est adressé à la préfecture du département. Il ne peut entrer en vigueur ni être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.

Premiers statuts votés en octobre 1989 à Paris

Puis modifiés et ratifiés :

- par l'assemblée générale du 4 avril 1992
- par le conseil d'administration du 5 février 1993,
- par l'assemblée générale du 9 avril 1994,
- par l'assemblée générale du 20 mai 1995
- par l'assemblée générale du 4 mai 1996 (préambule)
- par l'assemblée générale du 3 avril 1998
- par l'assemblée générale du 18 mai 2001 (composition du C.A.)
- par l'assemblée générale du 12 juin 2004
- par l'assemblée générale du 24 mars 2007
- par l'assemblée générale du 28 septembre 2007
- par les membres du bureau mandatés (résolution AG 28/09/2007) réunion du 16 janvier 2008

Fait à Paris, le 28/01/2008

Statuts paraphés et signés par le président en exercice :

11 / 11

SFAP 106 av Emile Zola 75015 PARIS

d.
De Hirsch
qualepac
CS