

La rencontre des sciences humaines et des soins palliatifs : l'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie.

Je viens de démarrer ma thèse en Sciences de l'Information et de la Communication, à l'Université Bordeaux Montaigne, sous la direction du professeur Patrick Baudry. Cette thèse est appliquée aux soins palliatifs au travers d'une Convention Industrielle de Formation par la REcherche en lien avec la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et son tuteur scientifique est le Docteur Benoit Burucoa du CHU de Bordeaux.

Dans une démarche liée à l'anthropologie de la communication¹, l'objet de cette thèse est d'étudier l'accompagnement des malades mourants en structure hospitalière et à domicile. Il s'agit notamment de comprendre comment la prise en considération de la « dimension existentielle » peut répondre à cet accompagnement et en quoi la proximité de la mort modifie le regard porté sur la vie. Par « dimension existentielle » nous entendons une dimension que nous pourrions appeler spirituelle ou éthique mais que nous décidons d'appeler ainsi au regard de ce qui apparaît sur le terrain des soins palliatifs.

Mon exposé se déroulera en deux temps, dans un premier temps, je présenterai rapidement le contexte de cette recherche et dans un second temps, je parlerai plus précisément de cette dernière.

Anthropologue de formation, je vois un parallèle frappant entre la démarche anthropologique et la démarche palliative. Pour résumer, je dirai que c'est un travail d'humain autour de l'humain, où l'interdisciplinarité a un

¹ WINKIN Yves, 2000, *Anthropologie de la communication*, Paris, Seuil.

caractère essentiel, le qualitatif est privilégié au quantitatif, le temps long à l'urgence, la subjectivité n'est pas regardée avec malveillance grâce à une démarche réflexive sur sa propre pratique et pour finir, le point commun le plus important à mes yeux, l'humain est considéré dans sa globalité.

En effet, les soins palliatifs représentent un milieu novateur au sein du modèle médical biotechnologique dominant. Ils s'appuient pour cela sur la théorie de la souffrance globale, « *total pain* », élaborée dans les années 60 en Grande Bretagne par l'infirmière devenue médecin Cicely Saunders, une pionnière des soins palliatifs. Elle y recommande une approche holistique de la personne malade incluant pour cela l'accompagnement de la dimension spirituelle à celui des dimensions physique, psychologique et sociale. Afin d'honorer cette approche globale, une équipe interdisciplinaire est présente pour accompagner, à domicile ou en institution, la personne qui ne peut être guérie mais également pour accompagner ses proches. Cette équipe est renforcée par la présence de bénévoles formés spécifiquement à l'accompagnement en soins palliatifs.

Mon premier terrain d'enquête a d'ailleurs porté sur le bénévolat d'accompagnement suite auquel j'ai suivi la formation afin de devenir bénévole à mon tour.

En France, ce modèle de soins est formalisé au travers de la SFAP, où l'approche humaine est au centre des préoccupations. Aujourd'hui, c'est la loi du 9 juin 1999 qui définit le droit à l'accès aux soins palliatifs le garantissant à toute personne en fin de vie. Malgré cela, en juin 2018, dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, le rapport de synthèse du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) témoigne d'un consensus quant à l'insuffisance de l'offre palliative en France.

La fin de vie en soins palliatifs est un contexte tout à fait spécifique qui soulève de nombreuses questions dans le sens où la mort n'est pas encore, mais l'issue vers elle est certaine. On peut alors se demander quelle expérience font la personne et les personnes qui l'accompagnent sur ce chemin de fin de vie ?

L'accompagnement de la dimension spirituelle prôné par Cicely Sanders paraît donc comme une composante essentielle de l'approche globale en situation palliative. Or, cet accompagnement semble se résumer à la présence d'aumôniers ce qui reviendrait à considérer qu'il ne pourrait être réalisé que par des représentants de culte et ne concernerait que des personnes croyantes. Ce fut le point de départ de ma réflexion.

Passons maintenant au second temps de cette présentation en approfondissant l'objet de ma recherche :

J'ai donc commencé à réfléchir à cette question dans le cadre de mon Master recherche en anthropologie en tentant de comprendre ce que l'on entendait par « accompagnement de la souffrance spirituelle » en soins palliatifs français².

Pour cela, j'ai réalisé une recherche participative interdisciplinaire à l'aide d'entretiens individuels croisés de personnes ayant une expertise dans ce domaine, et d'une observation participante en tant que bénévole d'accompagnement en institution et à domicile. Je parle de recherche participative car il me semble important de pouvoir créer des ponts entre les personnes qui réfléchissent au même thème sous des angles différents, cela représentant une nourriture nécessaire à la réflexion.

² DRILLAUD Frédérique, 2016, « *Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie* », mémoire de Master 2 d'Anthropologie, dirigé par Marc-Éric Gruénais, Université de Bordeaux.

J'ai donc entretenu deux bénévoles d'accompagnement, un aumônier et un psychologue intervenant en soins palliatifs, le Docteur Benoît Burucoa³, chef de service en soins palliatifs, les sociologues Patrick Baudry⁴ et Tanguy Chatel⁵ ainsi que l'anthropologue Yannis Papadaniel⁶.

Les résultats de ces travaux ont montré que les amalgames entre spiritualité et religion dans un pays laïc tel que la France républicaine freinent la prise en considération institutionnelle de l'accompagnement de la dimension spirituelle en milieu palliatif en dehors des aumôneries. Institutionnellement, c'est le terme « souffrance spirituelle » qui est usité, tant dans la loi de 1999 relative aux soins palliatifs en France que dans leur définition par l'Organisation Mondiale de la Santé d'un point de vue international. Cependant, le terme de souffrance existentielle s'est révélé être le plus approprié afin d'évoquer ce qui émergeait sur le terrain. En effet, loin d'être l'exclusivité du domaine religieux, les questions émergentes chez la personne confrontée à la fin de vie s'inscrivent davantage dans une quête de sens au regard de sa vie passée, et son besoin de reconnaissance en tant que personne et non en tant que malade devient alors central. Il semblerait que ce questionnement s'opère sous l'effet-miroir de la mort sur la vie qui conduirait la personne concernée à une prise de conscience de l'importance de la relation à l'autre. Effet-miroir s'entendant ici comme la transmission d'un reflet dont le contenu modifie le sujet regardant. Toutes les personnes entretenues se rejoignaient pour dire que la spiritualité n'était pas

³ BURUCOA Benoît, 2015, « Un aspect méconnu de l'Aidance : l'accompagnement des proches en situation palliative avancée », in Bouisson J., Amieva H., *L'aide aux aidants*, In Press Editions, Paris, pp.81-92.

⁴ BAUDRY Patrick, 2006 (1999), *La place des morts Enjeux et rites*, Paris, L'Harmattan.

⁵ CHATEL Tanguy, 2013, *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris, Albin Michel.

⁶ PAPADANIEL Yannis, 2013, *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis.

l'exclusivité du religieux et j'ai découvert que l'ambivalence qui existe pourtant à ce sujet pouvait peut-être se nicher derrière cette notion de quête de sens.

En effet, si cette quête de sens est relative à ce qui se passe après la mort, on comprend bien la difficulté de s'écarter de ce qui ressemblerait à une croyance concernant sa tentative de réponse. En revanche, si cette quête de sens est, comme cela a été régulièrement observé sur le terrain, en lien avec ce qui se passe avant la mort, c'est une toute autre question qui est soulevée : celle du sens donné à sa vie en lien avec les autres.

Suite à ce travail de recherche, j'ai eu la chance d'être recrutée par le CHU de Bordeaux afin de réaliser une étude exploratoire portant sur la « dimension existentielle » dans une Unité de Soins Palliatifs (USP). Cette étude de type monographique, encadrée par un comité de pilotage interdisciplinaire, avait pour objectif de questionner la manière dont se traduisait la « dimension existentielle », tant chez les personnes malades que chez les proches et les accompagnants professionnels et bénévoles. Pour ce faire, j'ai réalisé une immersion d'un mois dans l'Unité, ce qui a offert une large place à l'observation des pratiques. De plus, j'ai mené quinze entretiens individuels semi-directifs auprès de onze professionnels, deux bénévoles, une personne malade et un proche d'une personne malade. Le fait d'avoir eu accès aux points de vue et pratiques des membres de l'équipe a permis de confirmer le fait que les notions de quête de sens et de reconnaissance ont une place centrale au sein de la

« dimension existentielle » aussi bien chez les personnes malades que chez celles qui les accompagnent. En effet, la démarche palliative semble offrir du sens et de la reconnaissance à ceux qui la pratiquent, comme en témoignent ces propos d'une soignante : « *La reconnaissance des familles, des patients, c'est épanouissant. C'est une découverte de mon métier comme j'avais envie de le*

faire. Le patient est 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 « dimension existentielle » est à la fois insaisissable et perceptible, elle semble se traduire 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 ».

Outre l'accompagnement institutionnel, la considération de l'autre peut également passer par une simple présence silencieuse, par un chant improvisé et spontané par un binôme infirmière/aide-soignante dans la chambre d'une patiente qui est sensible à cela, par l'organisation d'un apéritif (une cave à vin est présente dans le service), dans des cadeaux de Noël personnalisés à l'aide des informations récoltées sur chaque patient par chaque membre de l'équipe interdisciplinaire, ou encore par un simple geste de la main. En témoigne 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.* »

L'effet-miroir de la mort sur la vie est également apparu lors de cette étude, sous l'angle des soignants. J'ai pu en effet constater que les membres de l'équipe accompagnante n'étaient pas exempts de cet apprentissage, un processus de « don contre don » s'opérant entre eux et les personnes malades.

La proximité avec la mort semble en effet donner un sens à leur vie qui semble se traduire à travers le lien à l'autre et la volonté de prendre soin de cet autre.

Ce sont donc ces différents éléments qui m'ont donné envie de poursuivre cette recherche dans le cadre d'une thèse dont la dimension appliquée aux soins palliatifs était évidente. Sur le terrain des soins palliatifs, la « dimension

existentielle » semble aussi bien se traduire de manière verbale que de manière non verbale. Il s'agit donc de questionner ces diverses modalités d'apparition et de privilégier le point de vue des personnes impliquées sur le terrain afin de recueillir le sens subjectif qu'elles donnent aux situations qu'elles vivent et ainsi permettre une analyse compréhensive au regard de l'objet étudié.

Les terrains d'investigation permettront d'appréhender mon objet de recherche aussi bien en milieu hospitalier qu'à domicile. Dans la mesure du possible, l'utilisation de la vidéo comme outil de captation et comme outil méthodologique de recherche et de transmission sera privilégiée. Au même titre que la vidéo me donnera accès à d'autres sources d'informations, affinant ainsi l'analyse de mon terrain d'étude ; je joindrai un film à cette thèse afin de donner accès à une autre manière de rendre compte de ce travail.

Pour conclure, je dirai qu'au cœur de la « dimension existentielle », la leçon de la mort sur la vie met en exergue les notions de quête de sens et de reconnaissance où la relation à l'autre devient primordiale. Cela incite à réfléchir à l'interrogation soulevée par Patrick Baudry dans son ouvrage *Pourquoi des soins palliatifs ?* je cite : « Quand on fait de la fin de vie l'ultime question à laquelle il faudrait donner sa réponse (« oui, vous n'en avez plus pour longtemps »), a-t-on compris ce qui n'est pas comparable à un compte bancaire sur lequel on n'aurait plus rien ? » (2013 :31)⁷.

L'enjeu de la recherche appliquée que je viens de vous présenter est de favoriser la prise en considération et l'accompagnement de la « dimension existentielle »

⁷ BAUDRY Patrick, 2013, *Pourquoi des soins palliatifs ?*, Cirey-sur-Blaise, Châtelet-Voltaire.

en soins palliatifs. En effet, prise en considération dans un cadre visant à améliorer les conditions d'accompagnement des personnes en fin de vie, la « dimension existentielle » interroge en reflet, les formes de solidarité et d'organisation de notre société.