



HAL
open science

Se tenir aux bords du monde des personnes en fin de vie

Anne-Sophie Haeringer

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Haeringer. Se tenir aux bords du monde des personnes en fin de vie. Canal Psy, 2020, 124, pp.27-32. halshs-04249534

HAL Id: halshs-04249534

<https://shs.hal.science/halshs-04249534>

Submitted on 19 Oct 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.

CANAL PSY

Revue quadrimestrielle N°124 - Janvier-Février-Mars-Avril 2020 - 6,00 €

FIN(S) DE VIE(S)

R. AUBRY
J-P. PIERRON
A. MEUNIER
A-S. HAERINGER
C. CRISTIA
G. LELLI

SE TENIR AUX BORDS DU MONDE DES PERSONNES EN FIN DE VIE

ANNE-SOPHIE HAERINGER

Un des enjeux du « bien mourir » consiste à déjouer le risque qu'une mort sociale ne précède la mort biologique. Cela en passe notamment par le déploiement d'un travail sur la personne du mourant de façon à ce qu'elle ne soit jamais traitée comme étant déjà morte (CASTRA, 2003). Dans le cadre de cet article, j'aimerais documenter la manière dont, au sein d'une unité de soins palliatifs¹, les soignants négocient cet enjeu et ce risque au moment où ils s'engagent dans l'intimité des personnes dont ils ont la charge, le temps de faire leur toilette. Je montrerai comment ils s'efforcent autant que possible de personnaliser la relation de soin et de susciter chez leurs patients des formes de participation

de façon à ce que ceux-ci ne soient jamais seulement passifs (corps souffrants qui subissent le soin imposé), mais toujours aussi actifs (corps agissants) et ce, alors même que ces patients sont à ce point affaiblis qu'ils ne sont plus vraiment en capacité d'articuler, par eux-mêmes et pour eux-mêmes, cette double dynamique de l'activité et de la passivité. Le corps, entité ambivalente – j'ai un corps tout autant que j'en suis un – et centre de toutes les attentions des soignants en particulier dans le temps de la toilette, s'avère être particulièrement propice à l'exploration de formes de réciprocité mêmes infimes ou en partie énigmatiques.

Après avoir ainsi esquissé la manière dont les soignants déploient d'importants efforts afin de ménager une part à leurs patients, je reviendrai sur les incertitudes qui accompagnent ce souci et les écueils qui le guettent. Il sera alors temps de faire valoir la modestie des soignants qui ne savent jamais vraiment ce qu'il en est de la justesse du moindre de leur geste, alors même que celui-ci peut avoir des effets importants sur les patients – en particulier en ce qui concerne leur confort et leurs douleurs. Je montrerai alors comment il s'agit aussi bien pour les soignants de se garder de trop en faire sans pour autant s'interdire d'intervenir.

1 Cet article repose sur une enquête ethnographique menée au sein d'une unité de soins palliatifs (projet HAPARÉTRE : « Habiter : la part de l'être », ANR-14-CE29-0011). Pendant plusieurs mois, j'ai suivi les différents membres de l'équipe (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, etc.) dans leurs tâches quotidiennes : visites dans les chambres des patients (pour administrer un traitement, faire une toilette, établir un diagnostic, etc.), interactions avec les proches des patients (entretiens dans le salon des familles, discussions entre deux portes, etc.), transmissions au sein de l'équipe (que ce soit de manière formelle, lors des réunions dites de transmission, ou de manière moins formelle : dans les couloirs ou le bureau de l'équipe), etc.

Actualiser ce dont une vie a été faite...

Alors qu'elle est en train de faire un soin de bouche à Madame Cohen – une patiente qui a une « démence sévère »² et dont certains soignants disent qu'elle est « peu réactive » ou encore qu'ils ne « sa[vent] pas trop ce qui se passe » tant ses atteintes cognitives sont importantes et ses capacités d'expression entamées –, Sonia (aide-soignante) dit : Votre mari m'a dit que vous étiez sage-femme.

Annie (aide-soignante) s'exclame : Ah d'accord ! Sonia poursuit : Et que vous vous étiez rencontrés en troisième année [de médecine]. Il m'a dit que vous étiez une femme formidable. Et elle l'a formé quand il était en troisième année d'obstétrique. C'est bien ça ? Il m'a dit ça hier. [Je note dans mon carnet que je ne sais plus trop à qui Sonia s'adresse : à Madame Cohen ou à Annie et moi ?] Il m'a dit que vous étiez une belle femme et une super épouse !

Annie s'exclame à nouveau : Ce sont de beaux éloges !

Elle demande à Sonia : Ça fait longtemps qu'ils sont mariés, il t'a dit ?

Sonia : Oui, plus de [je n'ai pas retenu le nombre d'années]

Annie : C'est bien ça !

Sonia : Et [il m'a dit] qu'il était médecin généraliste. Il a fait un peu tout.

En convoquant ces éléments de la vie passée de Madame Cohen en sa présence, alors qu'elle est désormais vouée à rester alitée et en train de mourir, Sonia fait exister un autre plan d'existence de Madame Cohen. Elle fait exister la possibilité que celle-ci ne soit pas seulement telle qu'elle est désormais (cantonée à son lit, atteinte d'importants troubles cognitifs, mourante, etc.), mais aussi telle qu'elle a été, c'est-à-dire grosse de la vie bonne et heureuse qui a manifestement été la sienne.

Les récits que le mari a faits la veille à Sonia ne sont pas seulement, ni même d'abord, des informations ou des savoirs à propos de la vie de Madame Cohen. Ils sont autant d'opérateurs de transformation des êtres et des relations. Ils permettent d'instaurer ces êtres et ces relations sur un autre mode.

En rapportant le récit du mari, Sonia actualise dans le présent une manière d'être (Madame Cohen en tant que femme formidable, sage-femme, etc.) qui relève d'une temporalité qui n'est plus. De la sorte, elle

nous invite, Annie et moi, à considérer que, pour autant que les capacités de Madame Cohen sont désormais largement entamées, et que son soi est amoindri, celle-ci n'existe pourtant pas sur ce seul mode. En convoquant les souvenirs du mari en présence de celle qui est aujourd'hui vouée à être alitée, elle intensifie et enrichit l'existence de Madame Cohen. Elle instaure ce qui n'est pas (ou plus) immédiatement visible aujourd'hui : la beauté et l'amabilité de la vie de Madame Cohen. Elle permet à Madame Cohen de nous apparaître, à Annie et moi, comme étant aussi une « femme formidable », une « belle femme » et une « super épouse » et ce, à même son état de dégradation actuel.

Le récit fait par Sonia présente en outre quelques particularités dans ses adresses. Plutôt que de cultiver, par ce récit, un vis-à-vis entre elle et Madame Cohen, autrement dit d'adresser son récit à celle-ci et de le faire exclusivement à la deuxième personne, Sonia *switche* allègrement entre la deuxième et la troisième personne, à tel point que je ne sais plus très bien, à la fin, à qui elle s'adresse. Son récit est multi-adressé.

S'il était adressé seulement à la deuxième personne, il achopperait sur le fait que Madame Cohen est désormais incapable de faire le récit de sa vie elle-même, de le soutenir, de l'encourager ou de le valider, autrement dit de répondre présentement de ce qu'elle a bien été cette « belle femme » et cette « super épouse ». Adressé exclusivement à Madame Cohen, le récit de l'aide-soignante nous obligerait à accuser l'existence d'un hiatus incompressible : Madame Cohen a été une « belle femme », mais elle ne l'est plus.

En recourant à la troisième personne, Sonia en rabat également sur le caractère moralement très exigeant d'adresses faites à une deuxième personne qui n'est plus en capacité de répondre. En outre, elle autorise Annie et moi à nous manifester comme autant de témoins, capables de voir opérer la transfiguration de Madame Cohen que ce récit accomplit.

Mais si le récit de Sonia n'était adressé qu'à une troisième personne, autrui, Madame Cohen n'existerait plus que comme cet être à ce point absent à lui-même qu'il est désormais possible de le traiter comme une « non personne » (GOFFMAN, 2013 [1963]).

En oscillant entre les deux modalités d'adresse, Sonia nous invite à considérer que, contrairement aux termes ordinaires de la morale grammaticale (BENVENISTE, 1966), la personne ne fait pas nécessairement défaut au « il ». Elle donne à voir que cette règle morale et grammaticale organise un monde centré sur ceux qui sont capables de répondre d'eux-mêmes en propre. L'oscillation entre les pronoms personnels peut ainsi être comprise comme une manière pour l'aide-soignante de négocier les problèmes d'interlo-

² Sauf mention contraire, les termes entre guillemets sont ceux des acteurs.

cution et, plus largement, les problèmes posés par la réalisation d'actions dialogiques, lorsqu'il est possible de douter de ce que l'une des parties est en mesure de répondre ou d'agir en première personne.

Un tel écart donne à voir que la persistance de ces êtres dont l'existence est « moindre » (LAPOUJADE, 2017), la possibilité qu'ils puissent continuer à exister encore un peu tels qu'ils ont été mais qu'ils ne sont plus tout à fait, repose sur la sollicitude d'autrui. Il atteste également de l'hésitation existentielle qui saisit les soignants et les proches de ces patients face à la métamorphose parfois radicale de ceux-ci. En cultivant ce multi-adressage, en actualisant un avoir été, cette aide-soignante s'efforce de résister à une lecture unilatérale de la fin de vie suivant laquelle celle-ci serait uniquement placée sous le signe de la dégradation.

... au cours d'une toilette: le corps et son agentivité

De ce premier mouvement, il ne faut néanmoins pas conclure trop vite que, prendre soin du corps de Madame Cohen c'est, dans le même mouvement, instaurer sa vie en tant qu'elle est riche et aimable. Car cette instauration ne s'inscrit pas dans une temporalité qui lui est propre. Elle est prise dans le cours d'une action qui consiste à faire la toilette de Madame Cohen. Et cette action risque à tout moment d'interrompre cette dynamique, peut-être même de faire advenir l'inverse de ce qu'elle vise, de la douleur et de l'inconfort.

À la suite immédiate de la séquence que je viens de rapporter, il se passe un petit temps pendant lequel Sonia et Annie ne pipent plus mot. Elles sont tout à leur affaire, prises par la toilette de Madame Cohen. C'est Sonia qui reprend la parole la première, mais pas pour poursuivre le récit du mari.

Sonia: Alors attends, la protection, tu l'as prise?

Annie répond par l'affirmative.

Sonia: C'est super, tu anticipes tout le temps!

Sonia et Annie s'adressent ensemble à Madame

Cohen: On va vous tourner à trois.

Elles se mettent à compter: Un, deux, trois!

Elles tournent Madame Cohen sur le côté et saluent la réussite de l'opération: Super!

Sonia et Annie peuvent passer quasiment sans discontinuer de l'évocation très belle de la vie passée de Madame Cohen à cette activité plus prosaïque, mais indispensable, qui consiste à nettoyer le derrière de Madame Cohen. Suspendre le premier mouvement n'est pas un problème pour elles: aucune n'y trouve

quelque chose à redire. Que l'activité des soignantes oscille entre conversation – entre elles ou avec la patiente suivant les modalités spécifiques que j'ai évoquées à l'instant – et soin du corps – qui requiert une certaine coordination des soignantes entre elles et avec Madame Cohen – est on ne peut plus ordinaire. Il n'y a donc pas lieu de considérer qu'il s'agit de deux engagements différents dont l'un serait principal (faire la toilette) et l'autre secondaire (converser) (GOFFMAN, 2013 [1963]).

À aucun moment, cette actualisation de la grandeur de Madame Cohen ne s'autonomise du cadre du soin (ici, une toilette) et ne débouche sur une requalification enchantée (un agrandissement inconsidéré) de la patiente et du soin. Elle a lieu à même l'activité bien souvent crasse de la toilette.

J'aimerais souligner que le corps-à-corps auquel la toilette engage est propice à l'exploration par les soignantes de formes d'interactions – même faibles et limitées – entre elles et la patiente, au surgissement d'agentivités qu'on n'attendrait pas (ou plus) forcément en particulier dans les situations où la capacité à répondre de soi est extrêmement amenuisée. Cela s'enregistre tant au plan de la grammaire – en particulier ces modalités d'adresse que j'ai déjà évoquées – que dans les résistances que le corps de Madame Cohen, loin d'être inerte, oppose aux soignantes, les obligeant alors à mener l'enquête pour comprendre ce que signifient ces résistances.

Sonia et Annie viennent donc de faire basculer Madame Cohen sur le côté. Elles sont placées chacune de part et d'autre du lit. Sonia fait face à Madame Cohen tandis qu'Annie lave le dos de celle-ci. Cette disposition spatiale permet aux soignantes d'entourer la patiente et de parer au risque de chute: les barrières du lit ont en effet été abaissées au début de la toilette pour faciliter leur intervention. La disposition des soignantes offre en outre la possibilité à Sonia d'observer le visage de Madame Cohen.

Tandis qu'Annie est occupée à lui laver le dos, Sonia intervient: Ça va Madame Cohen? Ah vous avez mal là!

Annie: Ah, hier elle avait fait pareil. On lui a fait un avant soin.

Sonia: Là, je la vois froncer.

Annie: Oui, hier, c'était pareil quand on l'a mise sur le côté.

Sonia: On va faire vite, Madame Cohen. Le temps de vous laver le dos et de vous changer le drap.

Sonia enchaîne en nous rapportant la suite de ce que le mari de Madame Cohen lui a dit la veille.

Alors que Madame Cohen n'est plus capable de s'exprimer verbalement et que ses capacités cognitives sont très entamées, à tel point que les soignants ne sont jamais vraiment sûrs de savoir si elle les entend ou les comprend, Sonia lui pose néanmoins une question : « Ça va Madame Cohen ? ». Davantage, elle considère que les sourcils froncés sont une réponse de celle-ci. À moins que ce ne soit l'inverse : que ce soient les sourcils froncés de Madame Cohen qui aient appelé la question de Sonia, lui permettant de faire exister ceux-là comme une réponse à sa question et, ce faisant, Madame Cohen comme une interlocutrice pertinente et non plus seulement comme un corps en déshérence.

Le corps-à-corps invite les soignantes à cultiver sinon la part active de Madame Cohen, à tout le moins son agentivité que ce soit, ici, pour remarquer la manifestation d'un désagrément ou, à d'autres moments, célébrer le plaisir que Madame Cohen prendrait à sa toilette. C'est le cas, par exemple, lorsque Sonia remarque que Madame Cohen suce le bâton de bicarbonate avec lequel elle lui fait un soin de bouche et qu'elle interprète ce geste (la succion du bâton) comme l'expression d'un goût : « Vous aimez ça, le soin de bouche, elle le suce ! ».

La compréhension de ce que signifient ces gestes (plissements du front et des sourcils, succion, etc.) requiert un travail de sémiotisation. Celui-ci prend appui non seulement sur les signes que Sonia lit présentement sur le visage de Madame Cohen, mais également sur ceux qu'Annie y a vus la veille – ou encore sur ceux qui leur ont été transmis par leurs collègues qui ont fait la toilette de Madame Cohen les jours précédents –, également sur le fait que le médecin a prescrit un avant soin à cette patiente dans le cas où les « mobilisations » par les soignantes du corps de Madame Cohen au moment de sa toilette feraient souffrir celle-ci. La capacité d'expression de Madame Cohen est ainsi distribuée sur un collectif. La triangulation permanente – entre les soignantes au chevet de la patiente, avec le reste de leurs collègues lors des discussions en équipe ou encore avec les proches de la patiente – permet de se garder de développer une lecture trop unilatérale ou univoque de ces signes pour en cultiver leur ambivalence (DESPRET, 2015).

Si Annie et Sonia considèrent, ce jour-là, les froncements du visage de Madame Cohen comme l'expression d'une douleur, six jours plus tard, ils donneront lieu à une autre interprétation de la part de

Denis, le chef de service, qui s'inquiète de ces froncements de sourcils qui persistent. Pour étayer son jugement, celui-ci s'appuie d'une part sur le fait qu'il a interrompu les (rares) traitements de Madame Cohen sur une journée sans que cela ne suscite l'expression d'une souffrance accrue chez celle-ci et, d'autre part, sur une photo de Madame Cohen qui date manifestement de plusieurs années en arrière et que ses proches ont apportée. Examinant la photo avec attention, Denis commente : « Elle a toujours eu tendance à avoir les yeux grands ouverts, ça va pas changer maintenant ! ». Suivant cette nouvelle lecture, les froncements de sourcils de Madame Cohen peuvent aussi bien être des rides peu significatives pour les soignants en ce qu'elles témoignent alors d'abord d'une habitude propre à Madame Cohen, celle d'avoir « les yeux grands ouverts ».

Se garder de trop intervenir. Laisser la personne être en son monde

En déployant la manière dont les soignants appréhendent le corps de Madame Cohen comme un lieu propice à l'émergence d'une certaine interagentivité, je prolonge la première partie de mon argument qui consistait à mettre en avant le très beau travail d'instauration auquel s'adonnent les soignants de ces êtres dont les capacités sont amoindries. Ce faisant, les soignants tissent de la continuité et amortissent ce que la discontinuité risque toujours d'avoir d'insupportable voire d'effroyable – le caractère incommensurable entre avant et maintenant, la possibilité que Madame Cohen ne soit plus que l'ombre d'elle-même, voire réduite au seul pâtir. Il convient néanmoins de faire remarquer que ce travail instauratif (SOURIAU, 2009 [1943-1956]) est sans garantie et qu'il menace toujours, de ce fait, de s'abîmer dans son envers, comme lorsque, sur les derniers jours de sa vie, l'existence de Madame Cohen tend à se resserrer sur l'extraction d'un fécalome qui semble la faire souffrir (HAERINGER et PECQUEUX, à paraître).

Dans le cadre de cet article, j'aimerais souligner une autre limite de ce travail instauratif qui tient à ce que, à bien des moments, les soignants ne savent pas vraiment ce qui se passe, *a fortiori* ce dont l'existence (présente et passée) de Madame Cohen est faite. Cette ignorance à laquelle ils sont confrontés ne leur interdit toutefois pas d'entrevoir la singularité de celle-ci et même d'en prendre soin, mais c'est alors toujours avec beaucoup de modestie, en se gardant de vouloir trop en faire.

Plusieurs jours après, ce sont deux autres soignantes, Agnès (aide-soignante) et Marina

(infirmière), que j'accompagne au moment où elles font la toilette de Madame Cohen. Alors que Marina s'apprête à lui faire un soin de bouche, elle aperçoit sur la longue étagère qui borde la fenêtre, une bouteille de sirop de grenadine. Elle s'exclame : Oh, de la grenadine ! Ça peut être sympa avec le bica³ !

J'interviens pour indiquer à Marina et Agnès ce que la fille de Madame Cohen nous a dit, à Denis et moi, quelques jours auparavant, en réponse à la question que celui-ci lui avait posé quant aux habitudes de sa mère et à ce qu'elle aimait. La fille de Madame Cohen nous avait dit, entre autres choses, que sa mère était une grande cuisinière, qu'elle aimait beaucoup faire la cuisine. Elle avait dit aussi qu'elle pensait que le sucré lui manquait et que c'est pour cela qu'elle lui avait apporté du sirop de grenadine. À la suite de mon intervention, Agnès s'exclame avec regret : Ah, je ne sais pas faire la cuisine !

Marina s'en étonne : Ah oui ?

Agnès réaffirme : Pas du tout !

Au cours de cet échange, Marina a commencé à faire le soin de bouche. Elle souligne à voix haute l'absence de résistance opposée par Madame Cohen – alors même que les patients ont parfois la bouche si serrée qu'il est difficile d'introduire le bâtonnet. Elle commente : Oh oui, ça passe bien, la grenadine !

J'interviens dans la droite ligne du témoignage que je viens de leur rapporter : Je pense que sa fille devait bien savoir ce qu'elle aime !

Marina redouble mon commentaire : Ah oui, votre fille sait ce que vous aimez !

Je pourrais évoquer à la suite de cette séquence bien d'autres moments qui fonctionnent de manière analogue. La présence dans la chambre d'un objet personnel arrête (même très brièvement) les soignants dans le cours de leur activité. Il introduit dans l'espace de la chambre d'hôpital et dans le temps de la relation de soin un « pli de singularité » (de PURY TOUMI, 2005) et, en tant que tel, il oppose une résistance (même petite) aux soignants : ceux-ci les voient, en disent quelque chose, éventuellement en font quelque chose. Marina utilise le sirop de grenadine plutôt que le sirop de menthe comme elle le fait d'habitude.

Dans cette séquence, j'interviens également, sur un mode qui n'est guère éloigné de celui de

3 Les soins de bouche sont prodigués à l'aide d'un bâtonnet trempé dans une solution de bicarbonate. Pour en atténuer l'amertume, les soignants ajoutent souvent du sirop, en l'occurrence du sirop de menthe parce qu'ils en ont une bouteille à disposition sur le chariot du service.

Sonia : tout comme celle-ci, je suis dépositaire d'éléments ayant trait à la vie passée de Madame Cohen. En rapportant ce que la fille de celle-ci nous a dit quelques jours auparavant, à Denis et moi, je m'engage dans l'actualisation du rapport que Madame Cohen entretient – suivant les dires de sa fille – avec le sirop de grenadine, le sucré et la cuisine. Je fais exister la possibilité que le sirop de grenadine ne soit pas (seulement) « sympa avec le bica », comme l'a bien remarqué Marina, mais qu'il soit (également) « sympa » avec Madame Cohen, en ce qu'il me permet de faire exister cette grande cuisinière qu'elle a été.

Ce qui m'intéresse présentement, c'est d'interroger les désajustements que je perçois entre cette actualisation dans laquelle je m'engage et les réactions d'Agnès et Marina promptes à parler d'elles-mêmes et non de Madame Cohen. Plutôt que de considérer celles-ci comme étant décevantes depuis la perspective qui est alors la mienne car appauvrissant – de mon point de vue – le monde de Madame Cohen, j'aimerais suggérer qu'elles témoignent de ce qu'il y a quelque chose que ma perspective d'alors n'a pas vraiment su voir. En produisant mon récit, je n'ai pas vu ce qu'il pouvait avoir de superflu. Je n'ai pas vu que Marina n'avait pas forcément besoin de connaître ce récit pour faire usage du sirop de grenadine. Davantage encore, je n'ai pas vu qu'il n'y avait pas forcément lieu d'explicitier et de souligner ce que la présence du sirop de grenadine pouvait signifier pour Madame Cohen et sa famille. S'il y a de la grenadine aux côtés de Madame Cohen, c'est qu'elle signifie quelque chose dans le monde de celle-ci, quand bien même cette signification et ce monde resteraient en partie énigmatiques pour les soignants, inaccessible.

Dans la perspective des deux soignantes, voir ces « plis de singularité » ne revient pas nécessairement à s'engager plus avant dans l'exploration du monde de Madame Cohen et dans la manière singulière qu'a (ou a eu) celle-ci de l'habiter et d'être habitée par lui. Il leur est possible de se satisfaire d'une certaine ignorance en la matière.

Cette manière de se garder d'explorer le monde de Madame Cohen est routinière. Lorsque Marina remarque qu'il y a un pot d'azalées dans la chambre de Madame Cohen, elle exprime aussitôt son regret de ne pas avoir la main verte. La dédicace faite par un des petits enfants de Madame Cohen sur un dessin qu'il a fait « pour [suivi de ce qui s'apparente à un surnom] » suscite chez Agnès, Marina et moi une petite discussion sur la manière dont nous nommons nos grands-parents, sur nos préférences en la matière. La présence d'un exemplaire des *Misérables* appelle l'évocation de notre propre lecture (ou non lecture) de ce grand classique de la littérature française. Il en

va de même de la musique que diffuse le petit poste radio que les proches de Madame Cohen ont apporté. Avant que de nous permettre d'accéder au monde de Madame Cohen, ces effets personnels nous offrent autant d'occasions d'esquisser, pour chacune d'entre nous, le rapport que nous entretenons sinon avec eux – puisque ce ne sont précisément pas nos objets –, à tout le moins avec l'un des leurs.

Il ne s'agit cependant pas davantage de faire exister ce qui s'apparenterait à une manière commune – que nous partagerions les unes les autres, *a fortiori* avec Madame Cohen – de nous rapporter à la cuisine, aux plantes, à la littérature ou encore à la musique. La leçon qu'Agnès et Marina me font, c'est que voir la grenadine, les azalées, *Les Misérables*, etc. revient aussi bien à considérer les connexions lâches (JAMES 1998 [1909]) que les unes et les autres nous entretenons avec eux et, de là, à faire exister que dans le monde de Madame Cohen, il y a aussi des plantes, de la musique, de la cuisine, etc. sans pour autant qu'aucune de nous ne soit en mesure de dire quoi que ce soit de la manière singulière qu'à Madame Cohen de se rapporter à ces entités.

J'aimerais finalement suggérer que l'expression par Agnès de son regret – « Ah je ne sais pas faire la cuisine! » –, ne revient pas (nécessairement) à nier la perspective de Madame Cohen. Celle-ci existe bel et bien dans cet énoncé, mais sous une forme elliptique. L'ellipse peut être comprise comme une manière de voir la perspective de Madame Cohen, tout en se gardant d'assigner Madame Cohen à une identité figée une bonne fois pour toutes (celle de grande cuisinière, à qui le sucré manque, etc.). Elle témoignerait de ce que, ne sachant pas vraiment ce dont son monde est fait (ou a été fait), les soignantes se garderaient d'en faire trop. C'est là la leçon qu'elles me font : si ma reprise du récit de la fille de Madame Cohen devait nécessairement déboucher sur l'affirmation d'une identité positive ou, plus finement, sur l'exploration de la manière singulière que Madame Cohen a d'habiter un monde dans lequel il y a de la grenadine, alors elle obligerait les soignantes à un « athlétisme moral » (JOSEPH 2007) en partie intenable et, qui plus est ou de ce fait, toujours susceptible de s'abîmer dans une assignation identitaire faiblement contrôlée et contrôlable (Madame Cohen est ceci plutôt que cela, alors même que nous savons si peu de choses d'elle).

Plutôt que de risquer d'instaurer des chimères ou des monstres, Marina et Agnès préfèrent se tenir au bord du monde de Madame Cohen, parler et agir par ellipses et, ainsi, saluer la perspective de Madame Cohen de loin : « Oh, les beaux azalées! », « Ah, le sirop de grenadine, c'est sympa avec le bica! ».

Dans cet article, j'ai cherché à montrer comment des soignantes d'une unité de soins palliatifs engagent un travail sur la personne de ceux dont l'existence est amoindrie du fait qu'ils sont en fin de vie. Par les soins qu'elles leur prodiguent, elles contribuent à faire exister des formes – mêmes peu visibles et très souvent énigmatiques – d'agentivité chez ceux-là. Le risque est toutefois grand de faire advenir, à partir de signes parfois infimes, des identités réifiées, déconnectées de l'expérience singulière de ceux qui ne sont désormais plus capables de répondre d'eux-mêmes pour eux-mêmes. L'entreprise est à ce point délicate qu'elle est nécessairement distribuée sur un collectif (Madame Cohen, ses proches, l'équipe de soignants, etc.) et dans le temps, aussi bref soit-il. L'article montre ainsi à quel point les soignantes doivent composer avec des doutes insolubles. Comment intervenir auprès de cette patiente sans vraiment savoir ?

Cet article amorce également une réflexion sur l'enquête ethnographique et sur le fait que, en tant qu'ethnographe, je peux prendre appui sur des éléments dont je dispose pour avoir, moi aussi, comme les soignantes quoiqu'autrement, été amenée à circuler dans le service, auprès des patients, de leurs proches, de l'équipe, etc. En introduisant ces éléments dans la situation, je produis des effets sur celle-ci, effets que je peux enregistrer en retour afin de mieux comprendre ce qui se passe.

Dans le cas présent, les légers désajustements entre la perspective des soignantes et la mienne ont notamment permis de mettre en évidence que cette très belle « instauration morale » (DEBAISE et WIAME 2015) à laquelle s'adonnent les soignantes et qui revient à traiter les patients comme des personnes, même dans leur état de dégradation, gagne à être saisie dans toutes ses ambivalences. Elle est susceptible à tout moment d'assigner les personnes à une identité qui n'est pas tout à fait la leur. La réserve des soignantes et les désingularisations qui l'accompagnent, peut-être même certaines formes d'indifférence dont elles font preuve à l'égard des patients, mériteraient alors d'être appréhendées en tant qu'elles ne sont pas nécessairement problématiques, marques d'inattention ou défaut de care. Il conviendrait alors d'examiner en quoi elles sont susceptibles de témoigner au contraire du souci qu'ont les soignantes de ne pas trop en faire dans des situations caractérisées par une très grande incertitude et de mettre en évidence la qualité de ces interventions moindres.

Anne-Sophie HAERINGER

Sociologue, enseignante-chercheuse, Université Lyon II
Politiques de la connaissance
Centre Max Weber (UMR 5283, CNRS)

BIBLIOGRAPHIE DU DOSSIER

- ALRIC J. (2016). *Fin de vie et psychanalyse, Menace de disparition et relance désirante*, Sauramps Médical.
- AUBRY R., MALLET D. (2008). *Réflexions et propositions pour la formation médicale*. Pédagogie médicale.
- BACHELARD G. (1957). « Maison et univers » in *La poésie de l'espace*, Quadrige/PUF, 1983.
- BASSET L. (1996). *La joie imprenable*, Albin Michel, 2004.
- BENVENISTE E. (1966). *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard.
- BERGIOLA G. (2013). « 'Je saisis la plume' Isidore Ducasse et l'acte créateur », thèse de doctorat sous la direction de Christian CHELEBOURG soutenue en 2013 à l'université de Lorraine.
- BOULANGER A. (2017). *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, Médecine et Droit, Vol 2017, Issues 146-147, Nov et Déc 2017, p136-140.
- BOURDAIRE-MIGNOT C, La personne de confiance et les directives anticipées : des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ?, *Droit et Culture*, 74, 2017-2, p137-154.
- CASTRA M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF.
- COMBES M. (1999). *Simondon individu et collectivité : pour une philosophie du transindividuel*, Paris, PUF.
- D'HALLUIN P, Directives anticipées : étude de faisabilité en hémodialyse, Néphrologie et Thérapeutique, Vol 14, Issue 5, Sept 2018, Pages 320-321.
- DE HAES F. (1970). *Images de Lautréamont*, Gembloux, J. Duculot.
- DE COURSON T, Les directive anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ?, *La Revue de Médecine Interne*, vol 40, Issue 3, Mars 2019, p 145-150.
- DE M'UZAN, Le travail de trépas, in *L'art et la mort*, Tel Gallimard, 2011
- DEBAISE D. & WIAME A. (2015). « Les âmes du monde », in Étienne Souriau. *Une ontologie de l'instauration*, COURTOIS-L'HEUREUX Fleur & WIAME Aline (éds.), Paris, Vrin.
- DESPRET V. (2015). *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*, Paris, La Découverte.
- DUCASSE, I. (comte DE LAUTRÉAMONT) (1990). *Les Chants de Maldoror*, suivis de Poésies I et II, Lettres, préface, notes et commentaires par Jean-Luc Steinmetz, Paris, Garnier-Flammarion.
- DUPÂQUIER J. (2006). « L'allongement de l'espérance de vie et ses conséquences multiples », *Académie des Sciences morales et politiques*, séance du lundi 8 janvier 2007. Disponible sur : <http://www.asmp.fr>.
- EPICURE (1998). *Lettre à Ménécée*, trad. Olivier Hamelin, Paris, Nathan.
- FOURNERET E, *Choisir sa mort, les débats de l'euthanasie*, PUF, 2012.
- GAY GRIFFIN A. & PARKERSON M. (1995), *A Litany for Survival : The Life and Work of Audre Lorde*, Etats-Unis, Third World Newsreel.
- GOFFMAN E. (2013 [1963]). *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*, Paris, Economica.
- GORDON C. S. SMITH (2003). Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge : systematic REVIEW of randomised controlled trials, *BMJ*.
- HAERINGER A-S. & PECQUEUX A. (à paraître). *La vulnérabilité comme ouverture à la contingence. Deux enquêtes situées*, SociologieS.
- HIGGINS RW, « Le statut « psychologique » du mourant », *Le Carnet PSY* 2011/5 (n° 154), p. 37-42.
- HUBERT S, Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?, *La Presse médicale*, Vol 47, Issue 4, Part 1, Avril 2018, p372-374
- JAMES W. (1998 [1909]). *La signification de la vérité*, Lausanne, Éditions Antipodes.
- JOSEPH I. (2007). *L'athlète moral et l'enquêteur modeste*, Paris, Economica.
- KAËS, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Paris: Dunod.
- KAPLAN, FRUMKIN, GRAHN and al., études relayées dans l'ouvrage *Le souci de la nature - sous la direction de C. FLEURY et A-C. PREVOT*, CNRS Editions.
- LAPOUJADE D. (2017). *Les existences moindres*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- LORDE A. (2018) *Sister Outsider. Essais et propos sur la poésie, l'érotisme, le racisme, le sexisme...*, trad. Magali C. CALISE, Genève, Mamamélis.
- LUSSAULT M. (2009). *De la lutte des classes à la lutte des places*, Grasset.
- MANUS J-M. (2018). *Les directives anticipées : l'information publique serait insuffisante*, *Revue Francophone des Laboratoires*, Vol 2018, Issue 502.
- MANUS J-M. (2019). *Directives anticipées mal connues, peu proposées ?*, *Revue Francophone des Laboratoires*, Vol 2019, Issue 508.
- MEININGER, V. (2016). « En stade terminal de SLA » in *Fins de vie, éthique et société*, E. HIRSCH, Toulouse: ERES.
- MORIN L, AUBRY R. (2015). *Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013)*. *Médecine Palliat*;14:134-41
- NIETZSCHE F. (2006). *Ainsi parlait Zarathoustra*, trad. Geneviève BIANQUIS, Paris, Garnier-Flammarion.
- PACIFIC, C. (2008). *Éthique du dissensus : la complétude du deuil au service du soin* (Thèse). Paris Est.
- PATOCKA I. (1995). *Papiers phénoménologiques*, Editions Jérôme Million.
- PLATON (1965). *Phédon*, trad. Emile Chambry, Paris, Garnier-Flammarion.
- PLATON (2007). *Phèdre*, trad. Létitia Mouze, Paris, Le livre de poche.
- PLATON (1950). *Le Politique*, in *Oeuvres complètes*, II, trad. Léon Robin, Paris, Nrf.
- PLATON (2004). *République*, trad. Georges Leroux, Paris, Garnier-Flammarion.
- RICOEUR P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil.
- SCHULZ D., LORDE A. (2012). *The Berlin Years 1984 to 1992*, Etats-Unis, Third World Newsreel, , 84 minutes.
- SIMONDON G. (2005). *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, Grenoble, Jérôme Millon.
- SISOIX C, Directives anticipées, *Revue JALMAV*, 2016/1, n°124, p79-87
- SOURIAU Étienne, 2009 [1943-1956], *Les différents modes d'existence*, suivi de *Du mode d'existence de l'œuvre à faire*, Paris, PUF.
- TOURAINÉ A, Le temps du mourir, *Le Débat*, 2014/1 n° 178, pages 124 à 125.
- ZALTZMAN, N. (2007). *Une volonté de mort*. *Topique*, n° 100(3), 85-102.
- www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnelles_v11actualisation.pdf
- Revue Capital (2010). *Médecine : depuis 1900, ses découvertes ont multiplié l'espérance de vie par deux*.
- Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie. (2013). « Vivre la fin de vie chez soi », Paris, La Documentation Française.