



Pr S. HENNEBICQ



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL



Pr JE BAZIN

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

ANNEE UNIVERSITAIRE 2021 – 2022

AUX DERNIERES FRONTIERES DE LA VIE,
L'ETHIQUE DU *CARE*
A L'EPREUVE
DE LA « MONSTRUOSITE » DES CORPS

Isabelle GROS, ép. LAVAULT

Tutrice académique : Madame Françoise Tournery-Bachel (Grenoble)

Tutrice professionnelle : Madame Valérie Amouroux-Gorsse (Grenoble)



Pr S. HENNEBICQ



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL



Pr JE BAZIN

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

ANNEE UNIVERSITAIRE 2021 – 2022

AUX DERNIERES FRONTIERES DE LA VIE, L'ETHIQUE DU CARE A L'EPREUVE DE LA « MONSTRUOSITE » DES CORPS



« Portrait de George Dyer »

Tableau de Francis Bacon

Isabelle GROS, ép. LAVAULT

Tutrice académique : Madame Françoise Tournery-Bachel (Grenoble)

Tutrice professionnelle : Madame Valérie Amouroux-Gorsse (Grenoble)

*Ce sont nos misères communes qui portent nos
cœurs à l'humanité, nous ne lui devrions rien si
nous n'étions pas Homme.*

J.J. Rousseau. De l'éducation. 1762

Remerciements

Je voudrais adresser de nombreux remerciements, en rendant d'abord hommage à tous ces patients qui ont fait de moi la soignante que je suis. Ils sont nombreux ceux qui m'ont marquée, beaucoup ne sont plus là pour que je puisse le leur exprimer. Que ce travail de réflexion permanente qui m'anime soit le témoin de l'exigence et de la responsabilité éthique que je leur dois, parce qu'ils sont mes « maîtres à penser ».

Je remercie tout particulièrement Valérie Amouroux-Gorsse et Françoise Tournery-Bachel, mes tutrices de mémoire. Madame Amouroux-Gorsse est ma tutrice professionnelle. Elle est cadre de santé au CHU de Grenoble-Alpes, notamment à la Clinique de Soins Palliatifs pendant trois ans. Elle est par ailleurs membre active au niveau national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Madame Tournery-Bachel est cadre de santé formatrice et par ailleurs titulaire d'un doctorat de Santé Publique avec la spécialité Ethique. Je les remercie pour le temps consacré à ce travail dans leur emploi du temps surchargé, pour leur soutien indéfectible, leur exigence et leur bienveillance. Il est des rencontres professionnelles qui marquent particulièrement, par le témoignage de parcours exemplaires et l'expression d'une grande humanité. Mes tutrices sont chacune un guide précieux pour l'infirmière que je suis.

Je tiens à remercier tous les soignants qui m'ont soutenu dans ce travail, mes collègues de proximité, celles avec qui je fais de la formation paramédicale et tous ceux qui ont répondu aux entretiens.

Je remercie aussi mes partenaires étudiants du DIU d'éthique, nous avons formé une belle cordée pour nous soutenir tout au long de l'année par la richesse de nos échanges. Merci aussi à tous les intervenants de l'Espace de Réflexion Ethique Rhône-Alpes-Auvergne qui ont permis une année universitaire avec des enseignements de grande qualité.

Enfin, je remercie profondément ma sœur, ma famille, mes amis et mon époux pour leur soutien et la relecture de ce mémoire.

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	4
Introduction	6
Situation clinique	7
Situation du sujet : le connu/l'inconnu	9
Analyse de la littérature	11
1. Prendre soin : une éthique du <i>care</i>	11
a) Le soin, les soins	11
b) L'éthique du <i>care</i>	11
2. Des valeurs pour les soins palliatifs	14
3. Des corps qui se transforment, des corps altérés, des corps monstrueux	17
a) La place du corps	17
b) Le vécu du sujet dans son corps malade	18
c) Le concept de monstruosité	19
d) Le vécu de la monstruosité	21
4. La tension éthique du vécu soignant par l'émergence d'émotions et de sensations	24
a) La relation de soin dans le corps à corps	24
b) Les sens mis en éveil	25
c) Les émotions qui en découlent	26
d) La tension éthique liée aux éprouvés et la violence pulsionnelle	28
5) La question du sens et de la posture éthique	31
Matériel d'étude et méthodologie	36
Présentation des résultats	39
1. Entretien AS 1	39
2. Entretien AS 2	39
3. Entretien AS 3	40
4. Entretien AS 4	40
5. Entretien AS 5	41
6. Entretien IDE 1	41
7. Entretien IDE 2	42
8. Entretien IDE 3	43
9. Entretien IDE 4	43

10. Entretien IDE 5.....	44
Discussion	46
1. Au regard de la monstruosité des corps, les tensions éthiques soulevées.....	46
1. L'expression des soignants sur l'altération monstrueuse des corps soignés.....	46
2. Les tensions éthiques sous-jacentes aux difficultés du prendre soin	47
2. Les étayages pour atténuer les dilemmes éthiques d'accompagnement.....	52
1. Le devoir de faire.....	52
2. L'équipe pluridisciplinaire	54
3. Le rôle de l'expérience	54
4. Le cadre législatif comme interdit de la mise en acte des pulsions mortifères	54
5. Les valeurs communes, le travail sur soi et la recherche de sens.....	55
6. Le sentiment du devoir moral	56
7. Le souci de l'autre	56
8. L'autonomie décisionnelle du patient.....	56
9. La singularité et l'intégrité de l'homme souffrant	57
Conclusion et perspectives	58
Références bibliographiques	61
Annexes.....	65
1. Grille d'entretien	65
2-11 Grilles d'entretien des soignants	67
12. Analyse descriptive des entretiens.....	107
13. Autorisation de soutenance de la tutrice académique	123
14. Autorisation de soutenance de la tutrice professionnelle	124

Introduction

Depuis toujours, la question de la difformité des corps a nourri l'imaginaire collectif et le symbolisme humain. Par son impact tant sensoriel qu'émotionnel, l'image altérée des corps, au-delà de ce qui est supportable, a suscité dans les différentes cultures humaines un questionnement et la mise en place de processus pour écarter ce qui pourrait paraître « contre-nature ». La rupture de l'ordre établi et l'écart insoutenable avec la « normativité de l'humain » risquerait d'être un danger d'une désorganisation potentielle. C'est dire si ce thème est susceptible d'entraîner un bouleversement de nos conceptions et de nos valeurs humaines.

S'intéresser aux corps altérés par la maladie dans le cadre des soins infirmiers palliatifs, c'est ouvrir une porte sur ce qui ne se parle pas ou peu, c'est oser parler de ce qui est inacceptable, intolérable, impensable voire innommable ou inenvisageable. C'est plonger au cœur de la réalité quotidienne soignante, celle qui inspire répugnance et dégoût lorsque l'évolution des corps atteint un tel degré de monstruosité que le soignant se trouve bousculé dans ses propres valeurs et dans sa manière de prendre soin.

Choisir ce sujet me ramène aux motivations profondes qui m'ont conduite tout au long de mon long parcours professionnel. Exerçant depuis 12 ans en unité de soins palliatifs, ma pratique infirmière se nourrit de l'alliance entre le soin technique de proximité, l'accompagnement relationnel et la réflexion clinique et éthique. C'est un questionnement du quotidien pour être au plus près de mes valeurs soignantes et de ma pratique dans l'art délicat du « prendre soin ». Questionner ces valeurs et cette éthique du *care*, en regard de la dégradation corporelle de certains patients en soins palliatifs, renvoie à des prises en charge très fréquentes qui ne cessent de mettre les équipes soignantes en difficulté.

Situation clinique

Mr P est suivi depuis quatre mois dans notre Unité de Soins Palliatifs. Il a 57 ans et il est porteur d'un mélanome multi métastatique. Grand sportif, amateur de randonnées, il exerçait une activité quasi-normale jusqu'à fin juin 2021. Il est hospitalisé en août pour douleurs et prise en charge de ses plaies évolutives. Sa maladie ne répond pas aux traitements par chimiothérapie, il lui est donc proposé un protocole thérapeutique expérimental de phase 1, qui ne peut se mettre en place qu'après des investigations spécifiques qui demandent un délai de plusieurs mois. Mr P « s'accroche » à ce projet de traitement comme une ultime et infime chance à laquelle il a besoin de croire pour trouver encore du sens à sa vie actuelle.

Les plaies sont multiples, externalisées et chaque jour, les soins se complexifient avec un risque hémorragique majeur. Au fil des mois, c'est une explosion de nodules corporels indescriptibles qui envahissent son corps. Mr P reste autonome physiquement, il marche chaque jour, sort du service pour prendre l'air avec ses amis.

Fin novembre, je reprends du service à l'USP après plusieurs en Equipe Mobile de Soins Palliatifs et je m'occupe de ce patient pour le week-end. La nuit précédente, il a eu des saignements majeurs pendant 3 heures au niveau d'un nodule sous l'aisselle. Mr P refuse les traitements anxiolytiques et antalgiques, ce qui limite la compression manuelle qui est vécue comme insupportable. Mes collègues témoignent avec effroi de leur vécu de « cauchemar dans un bain de sang ». A force de soins continus en chambre, l'hémorragie est stoppée, Mr ayant finalement accepté les traitements nécessaires à l'apaiser.

Au matin, l'odeur de sang frais séché et de pourrissement envahit mon nez quand je rencontre Mr P, le visage blafard et fatigué. Le désordre de la chambre est témoin du champ de bataille qui a eu lieu la nuit précédente. Pour autant, Mr P se lève, souhaite déjeuner et se doucher comme à son habitude avant la réfection des pansements.

Ensemble avec le médecin, nous négocions des traitements antalgiques et anxiolytiques adaptés afin de réaliser les soins avec le plus de confort et de sécurité possible. Nous imposons la présence d'un chariot douche qui permet d'allonger le patient en cas de nécessité. La salle de douche est exigüe, la présence de tout le matériel médical nous oblige à une proximité corporelle très forte. Avec ma collègue aide-soignante, nous nous équipons de tabliers, charlottes, gants, sacs poubelles aux pieds associés à des sur-chaussures. Nous ressemblons à des cosmonautes. Mr P se rend à pied jusqu'à la douche. Nous l'aidons à se déshabiller, levant

le voile sur son intimité corporelle. Les pansements témoignent d'une évolution des plaies extériorisées que je n'ai pas vues depuis quelques semaines. L'odeur est difficilement soutenable. Nous laissons couler l'eau fraîche de la douche pour humecter les pansements que je décolle précautionneusement. Chaque couche de pansement est lourde de sang et nous laisse découvrir la monstruosité de chaque nodule. Regarder devient insoutenable, il nous vient des relents nauséeux, toucher ce corps me donne des sensations de répulsion. Et pourtant, il me faut continuer à prendre soin, dans la relation à Mr P. qui jette ses yeux dans les miens pour voir mes réactions.

Tout à coup, un geyser de sang se met à gicler en continu d'un nodule thoracique qui ressemble à un volcan en éruption. Il faut trouver rapidement les bons gestes, dans un corps à corps intime et dans l'atmosphère étouffante de cette pièce, en se demandant si l'assaut final de la maladie va se jouer ici. Sentir le sang et les excréta couler sur mes bras et le long de mes jambes, c'est affronter l'insupportable, tout en soutenant du regard ma collègue éprouvée et en osant une parole juste devant les questions de Mr P.

Miracle de l'instant où le sang finit enfin par se tarir grâce aux soins entrepris. Poursuivre les soins, poser chaque couche de pansement à plusieurs mains et sentir sous mes doigts les aspérités de chaque nodule. Aujourd'hui encore, la vie a été plus forte. Mon éprouvé soignant a été mis à mal, je reste hantée par ce qu'il s'est vécu, traversée d'émotions intenses, tiraillée par des sentiments contradictoires.

Avec l'ultime question que j'ose à peine nommer et m'avouer : jusqu'à quand ?

Situation du sujet : le connu/l'inconnu

La mission d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) est d'accueillir en son sein des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou incurable dont la situation palliative complexe nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Pour la plupart, les patients de l'USP sont déjà à un stade avancé de leur maladie. Ils arrivent avec leur histoire lourde de diagnostics, de traitements, de rechutes et d'évolution péjorative de symptômes. Leur corps porte les stigmates de ce parcours et il est relativement fréquent de rencontrer des patients meurtris dans leur intégrité corporelle. Parfois même, la dégradation corporelle s'apparente au pire, à l'innommable, à la monstruosité inqualifiable.

De par leurs compétences soignantes propres, l'infirmier (e) ou l'aide-soignant(e) en soins palliatifs ont pour mission d'offrir un soin singulier pour chaque patient dont ils ont la charge. Le soin s'inscrit dans une pluralité d'accompagnement, sur le plan physique, psychologique, social ou spirituel. Au cours des soins corporels, le soignant touche et se laisse toucher. Sa compétence technique l'amène à laver, sécher, effleurer mais aussi dans le cadre infirmier à panser, découper, gratter. C'est la mise à nu de l'intime au cœur du soin et parfois un prendre soin qui doit particulièrement s'attacher à « rendre propre » ce qui est abimé, pourri, crevassé, purulent... L'expérience sensorielle du soignant est alors mise à mal par la vue, l'odorat ou le toucher. Cette expérience retentit au cœur même du prendre soin dans l'interrogation qu'elle suscite sur le sens qu'il prend. Elle vient bousculer le soignant dans ses pratiques, mais aussi dans ses représentations, peut-être même dans ses valeurs. L'altération ultime des corps ramène à la finitude de l'existence, à la vulnérabilité la plus extrême, aux frontières mêmes de l'humanité et de l'animalité. Elle suscite alors une forme de violence intrinsèque dans le désir soignant qui pourrait devenir mortifère, dans le souhait « que ça s'arrête ». Or, cette pulsion s'oppose aux valeurs qui fondent le *care* et qui structurent l'éthique du soignant en soins palliatifs.

C'est pourquoi, je formule la problématique de mon mémoire en ces termes :

En quoi l'altération parfois monstrueuse du corps de certains patients en fin de vie vient-elle rendre difficile le prendre soin et faire violence chez les soignants, partagés entre leurs valeurs d'accompagnement palliatif et leur propre désir mortifère ?

Après avoir défini l'éthique du *care*, comme prendre soin et souci de l'autre, nous l'élargirons à l'éthique de la responsabilité et de la sollicitude qui lui sont proches. Nous examinerons

ensuite les valeurs portées par le mouvement des soins palliatifs, valeurs de soins mises particulièrement en exergue par l'imminence de la mort. A partir de là, nous étudierons l'altération des corps avec leur impact sur le sujet malade, aboutissant parfois à la dégradation extrême qui peut s'apparenter à de la monstruosité. Nous verrons ce que celle-ci engendre chez le sujet et pour le soignant et l'enjeu éthique de responsabilité qui lui incombe. Car comme le soignant est pris dans ses propres ressentis et émotions, il en résulte une tension entre ses éprouvés parfois violents et sa capacité à prendre soin. Nous questionnerons alors la possible recherche de sens soignant qui éclaire ce dilemme éthique. Après la partie théorique, nous développerons la méthodologie de recherche, basée sur des entretiens semi-directifs auprès de soignants. Ces entretiens seront d'abord présentés de manière linéaire, avant d'être discutés en lien avec la littérature. Après avoir relevé les tensions éthiques sous-jacentes des soignants face à la monstruosité, nous verrons quels sont les étayages possibles, qui aident au prendre soin.

Analyse de la littérature

1. Prendre soin : une éthique du *care*

a) Le soin, les soins

Les soins sont par définition « des actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un ou des actes par lesquels on veille à son bien-être ¹ ». Le soin lui, est défini comme « l'attention que l'on porte à faire quelque chose avec propreté ou à présenter quelque chose avec minutie ». C'est aussi « le souci de bien faire, le devoir de veiller à quelque chose et de s'en occuper »². On voit bien qu'il est pluriel important de distinguer les mots. Comme l'exprime Walter Hesse³, les dans une soins au renvoient à un ensemble d'actes et de tâches qui ponctuent le quotidien des soignants, on est qualité et une sécurité des soins. Tandis que le mot soin au singulier renvoie à la qualité de l'attention particulière qui est portée à une personne à qui on prodigue des soins. On est dans le registre du prendre soin pour dire à cette personne l'importance qu'elle revêt pour nous. La notion de soin renvoie donc à la notion de volonté, d'attention, de prévenance et de sollicitude pour l'autre. Comme l'écrit Marie-Claude Vallejo, le soin est envisagé comme un engagement physique et moral qui implique une intimité et une proximité relationnelle d'emblée. Le soin se fait souci de l'autre et partage de vulnérabilités. « Le soin ne véhicule pas de valeurs, il est beaucoup plus encore, le soin est la valeur suprême »⁴.

b) L'éthique du *care*

i) Les phases du *care*

Dans cette perspective du prendre soin comme attention et souci de l'autre, Carol Gilligan voit dans l'étymologie du *care* la traduction du concept heideggérien *sorge*, lequel signifie

¹ Dictionnaire « Larousse »

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwikv43E7N71AhUF4YUKHTmXBbIQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.larousse.fr%2Fdictionnaires%2Ffrancais%2Fsoin%2F73236&usg=AOvVaw0euI-B3luEtyaxANamIS-y>

² Ibid.

³ D'après HESBEEEN Walter, Conférence du 11/01/2018 au Réseau hospitalier neuchâtelois

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjQv cuQ_KHzAhURzoUKHYTvDh8QwqsBegQICRAB&url=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3DpcesZ6TucEk&usg=AOvVaw3DmGHEBsOVmxPUA-plEbeg

⁴ VALLEJO Marie-Claude. Une approche philosophique du soin. Editions érès ; 2014. Collection Espace Ethique. p.150

« souci »⁵. Le sens premier du *care* renvoie à des émotions et des affects. Il peut donc être un sentiment mais il peut aussi être une action. Il se décline selon Joan Tronto selon quatre phases. La première est le *caring about*, se soucier de. Le *care* implique de reconnaître le besoin singulier de l'autre et il ouvre dans ce sens à la reconnaissance de l'altérité. La deuxième phase est le *taking care of*, le prendre en charge qui met en perspective la notion de responsabilité par rapport au besoin identifié. C'est la mise en œuvre d'un agir pour répondre à des besoins non satisfaits chez l'autre. La troisième phase correspond au *care giving*, prendre soin. C'est la pratique où la désignation de la pensée et de l'action sont étroitement liées et orientées vers une finalité. Enfin, la quatrième phase est le *care receiving*⁶, le recevoir du soin qui permet de savoir si le soin a pu répondre aux besoins exprimés.

ii) Les éléments éthiques du *care*

De ces quatre phases, plusieurs éléments éthiques se dégagent. Le premier est l'attention, « la reconnaissance d'un besoin et la nécessité de s'en soucier »⁷. L'attention est dirigée vers les autres, elle demande une capacité d'ouverture hors de son champ propre. Or, on sait que cette capacité cognitive de représentation de l'action intentionnelle et des émotions chez autrui, dite théorie de l'esprit, se développe chez l'enfant à partir de quatre ans et que certaines personnalités n'y auront pas accès⁸. Le deuxième élément est la responsabilité qui amène à répondre de la vulnérabilité de l'autre. Elle assume une relation asymétrique et non réciproque, qui donne à celui qui s'y engage de se porter garant de lui-même, de ses actes et de leurs conséquences. La responsabilité morale implique une conscience et une autonomie individuelle. Le troisième élément du *care* est la compétence, c'est-à-dire la capacité à dispenser un soin approprié pour répondre à un besoin spécifique. Enfin, le dernier élément est la capacité de réponse du destinataire, pris dans sa propre autonomie et vulnérabilité.

L'éthique du *care* vient donner un supplément de sens dans l'acte de soigner qui dépasse la seule réalité technique. Le choix de la présence et de l'attitude attentionnée, ainsi que cette capacité d'aller au-delà des apparences pour vivre l'altérité posent la question de la rencontre et la question du sens. Comme l'écrit Dominique Jacquemin, cela renvoie au statut du « sujet éthique » que Paul Ricœur interroge par trois questions fondamentales : Quel est mon désir ?

⁵ MORVILLERS Jean-Manuel. *Le care, le caring, le cure et le soignant*. Recherche en soins infirmiers 2015/3 (N° 122) : p. 77- 81

⁶ TRONTO Joan. *Un monde vulnérable pour une politique du care*. Paris : Edition La découverte ; 2009. p.147 ; p. 148 ; p.149

⁷ Ibid. p.173

⁸ BALTENNECK Nicolas. *Différence, handicap et corps hybride*. Cours DIU Ethique en santé. (28/01/2022)

Qu'est-ce que je dois faire ? Qu'est-ce que je peux faire ?⁹ Cette interrogation permanente du soignant confronté à la singularité de la prise en charge d'un patient souffrant montre combien l'autre est une interpellation éthique en soi.

iii) L'éthique de responsabilité

Lazare Benaroyo développe la pensée de Lévinas concernant l'éthique de responsabilité, d'hospitalité et d'attention. Le soignant est exposé à l'approche du visage d'autrui, ce qui l'investit d'emblée « d'une responsabilité inaliénable dont il n'a pas l'initiative »¹⁰. Celle-ci s'inscrit au cœur même de l'acte de soin et met en question le pouvoir du soignant dans cette nécessaire déprise de soi, dans la mise à nu de sa conscience et dans l'ouverture à sa propre vulnérabilité. La responsabilité morale concerne les actes du soignant, ainsi que ses conséquences intentionnelles ou imprévues et quelles que soient leurs justifications. Dans l'incertitude de l'acte de soin, Elie Azria note la nécessité de la décision comme condition de la pertinence et de la cohérence de cet acte, ainsi que comme condition de la responsabilité et de l'autonomie du soignant vis-à-vis d'autrui. « Décider est un acte, c'est ce dont je dois répondre, à la différence du geste qui peut m'être dicté par autrui et dont je suis un interprète. (...) C'est par l'exercice de la décision que nous faisons émerger la volonté et l'autonomie propre à notre condition. Cette autonomie a un prix : la responsabilité »¹¹.

iv) L'éthique de l'empathie et de la sollicitude

Ainsi prendre soin, c'est poser acte vis-à-vis de celui qui m'est confié. Mais la responsabilité vis-à-vis d'autrui est encore plus grande par la complexité propre à l'éthique. En effet, elle est, comme le dit Pascale Mediavilla, « la rencontre d'une humanité à une autre humanité »¹². Soigner, c'est accompagner l'autre dans ce qu'il est, dans son devenir et non pas dans le devenir de ce que j'aimerais qu'il soit. Il est donc ici question d'intention, de juste place. C'est une éthique de l'empathie et de la sollicitude. Tanguy Chatel la définit comme « cet attendrissement, cette sensibilité, cette capacité à entendre et à se laisser toucher par l'autre »¹³. Elle requière une disponibilité, une ouverture d'esprit pour se laisser toucher tout en se gardant de la

⁹ JACQUEMIN Dominique. Quand l'autre souffre : éthique et spiritualité. Bruxelles : Edition Lessius ; 2010. Collection Donner raison. p.153

¹⁰ LEFEVE Céline, BENAROYO Lazare, WORMS Frédéric. Les classiques du soin. Edition PUF ; 2015. Collection Question de soin. p.113

¹¹ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique I-Fondements, principes, repères. Toulouse : Editions érès ; 2010. Collection Espace Ethique vol.1. p.715

¹² CALLEN Boris, FAVREAU Guillaume, LE SOMMER-PÉRÉ Myriam. Le souci de l'autre-transmettre l'éthique du soin. 2017. <https://youtu.be/rovYbvSe6qc>

¹³ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Op.cit. p.85

confusion des histoires. La sollicitude permet aussi, selon Jacques Ricot, de « concilier, à l'intérieur de la sphère morale, l'exigence rationnelle d'universalisation et le souci de l'autre. Elle protège d'une morale fondée exclusivement sur la sensibilité »¹⁴. En ce sens, elle se distingue d'une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion qui « incline à partager les maux et les souffrances d'autrui »¹⁵. Celui qui est capable d'éprouver de la compassion est celui qui est capable de « se laisser toucher », qui peut être entendu ici, selon les termes de Michel Pérignon, comme un « mode affectif de communication inter subjective »¹⁶. L'éprouvé du sujet va au-delà de la souffrance de l'autre puisqu'elle le fait souffrir à son tour. Le risque d'une compassion déconnectée de l'exercice rationnel serait la transgression possible et la tentation du recours à une « euthanasie par compassion » sous l'influence d'une étrange sentimentalité qui confondrait la souffrance et le souffrant. Il paraît donc nécessaire, selon les mots de Jacques Ricot « de rappeler les repères que propose une authentique compassion adossée aux principes d'humanité que la raison élabore, au premier rang desquelles le respect de la vie humaine, y compris de la vie humaine finissante selon l'éthique qu'ont su développer les soins palliatifs »¹⁷.

2. Des valeurs pour les soins palliatifs

Dans cette seconde partie, il s'agit de s'interroger sur l'existence de valeurs propres aux soins palliatifs. Rappelons que ceux-ci sont définis selon l'OMS comme des soins actifs et complets donnés au patient dont le traitement ne répond plus au traitement curatif. Ils insistent sur la qualité de vie des patients et de leur famille par une prise en charge holistique et interdisciplinaire. Les valeurs portées par les soins palliatifs vont bien sûr au-delà du cadre restreint de leur exercice car elles concernent des valeurs et des principes éthiques communs au soin. Pour autant, l'accompagnement du mourir et l'imminence de la mort les mettent en lumière. Comme le dit Thierry Collaud, « le postulat est que la mort est un temps clé de l'existence humaine »¹⁸, auquel il faut ajouter selon les mots de Dominique Jacquemin « qu'un des enjeux essentiels des soins palliatifs sera de réintégrer cet événement et ce temps du mourir dans un espace de signification qu'est l'entièreté de la vie d'un patient »¹⁹. C'est finalement

¹⁴ RICOT Jacques. *Ethique du soin ultime*. Edition Presses de l'EHESP ; 2010. p.191

¹⁵ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjusbj94Oj1AhXGy4UKHTDmDYEQFnoECEEQAO&url=https%3A%2F%2Fwww.cnrtl.fr%2Fdefinition%2Fcompassion&usg=AOvVaw2N6MxQfpPTnYhUOij1NB7U>

¹⁶ VALLEJO Marie-Claude. *Op.cit.* p.116

¹⁷ RICOT Jacques. *Op.cit.* p.193

¹⁸ Sous la direction de FAIVRE Daniel. *La mort en question*. Editions érès ; 2013. Collection Espace Ethique. p.169

¹⁹ JACQUEMIN Dominique. *Éthique des soins palliatifs*. Edition Dunod ; 2004. p.131

accueillir l'Homme dans sa fragilité de mortel et sa vulnérabilité, tout en ayant une dignité qui n'a pas de prix. « Kant rappelle que la dignité est liée à la notion de respect, elle ne varie pas en intensité toute la durée de l'existence. Elle ne se perd jamais. Ce qui peut se perdre, par contre, c'est le sentiment qu'une personne peut avoir de sa propre dignité. »²⁰. L'intrinsèque dignité de l'Homme se heurte pourtant à l'altération de son image corporelle, au vécu humiliant de la perte de contrôle sur ses souillures, à une dépendance non voulue dans la satisfaction de ses besoins les plus fondamentaux. Cela peut parfois engendrer chez lui un sentiment de perte de dignité. Pourtant, l'éthique s'efforce de voir la valeur absolue de l'humanité dans le regard suppliant de l'homme souffrant.

Une des valeurs premières du soin se fonde sur le respect, qui se décline à plusieurs niveaux : respect de la vie dans ce qui la caractérise de précieux et de fragile ; respect de la qualité de vie, démarche subjective centrée sur le patient ; respect de l'intégrité du corps afin qu'aucune agression ou emprise dégradante ne soit commise. Il y va de la valeur fondamentale du respect de l'intimité, du latin *intimus*, ce qui est le plus intérieur, le plus profond. Il s'agit bien d'approcher l'autre avec une immense pudeur mais aussi de s'approcher de l'intime du soin, « cet espace vivant de la relation²¹ », comme le dit Marie Claude Vallejo. Dans cet espace où se tiennent le malade et le soignant, il y a un lien d'interdépendance fait de confiance et d'humanité. « Par ce lien, un mouvement de l'esprit s'opère qui se tourne vers l'Autre²². » La distance est tenue dans l'intime du soin, elle appelle à un ajustement permanent de soi vis-à-vis de l'autre pour être dans la juste proximité, celle qui se tient au seuil, au chevet du « tout autre que soi », tout en partageant une vulnérabilité et une humanité communes. « La difficulté est de trouver l'ajustement précis qui nourrit la relation sans l'étouffer, qui entend la souffrance sans être submergé²³ ». Ce choix intentionnel d'une présence témoigne d'un engagement physique tout autant que d'un engagement moral pour autrui. C'est faire le choix d'une attitude attentionnée, d'une sollicitude bienveillante et d'une empathie pour rencontrer le malade comme un sujet et aussi, comme le dit Dominique Jacquemin, « pour aller au-delà des apparences afin de laisser vivre l'altérité présente en toute rencontre.²⁴ »

Cette passerelle tenue pour rencontrer au mieux la singularité de la personne souffrante, particulièrement en fin de vie, implique de sortir d'une normativité des pratiques. Il est donc

²⁰ Sous la direction de FAIVRE Daniel. Op.cit. p.171

²¹ VALLEJO Marie-Claude. Op.cit. p.52

²² Ibid. p.54

²³ Ibid. p.81

²⁴ JACQUEMIN Dominique. Quand l'autre souffre : éthique et spiritualité. Op. cit.p.172

question d'une nécessaire compétence, tant technique que réflexive pour apporter des soins dans un corps à corps de proximité. Il s'agit de faire avec patience, avec tact et dextérité, avec retenue. En fait, comme le dit Florence Gruat, « il ne s'agit pas de faire mais de faire bien.²⁵ ». La compétence soignante se doit d'être, selon les mots de Laure Marmilloud, « à la hauteur de la responsabilité d'avoir à intervenir sur le corps de l'autre, ce qui engage une expérience sensible où se mêlent l'histoire de vie du sujet « qui fait corps » avec le corps à soigner²⁶ ». L'attention et la créativité du soignant qui vont questionner parfois le « prêt à soigner », que serait une application normative de protocoles sont une première preuve de la reconnaissance de l'autre au cours de nos pratiques. Il s'agit de s'efforcer de mettre en œuvre au quotidien de nos soins la culture du « petit détail », de l'attention singulière aux besoins spécifiques et singuliers, de l'accueil et de l'hospitalité. La pratique du soin est spontanément orientée vers la valeur de bienfaisance, qui se définit selon les mots de Marie-Hélène Parizeau, « comme la capacité de juger ce qui est bon pour autrui et de faire son bien en vertu de connaissances.²⁷ ». Cette valeur s'articule autour de celle toute aussi structurante pour la médecine qu'est la « non-malfaisance », ainsi que le principe d'autonomie qui donne à la personne soignée d'être, selon ses capacités, meilleure juge de son propre bien et de ses intérêts dans la liberté des décisions qui la concernent.

Dans cette période particulière qu'accompagnent les soins palliatifs, il est, selon Alain Cordier qui reprend la pensée de Lévinas, impossible « de passer son chemin lorsqu'il s'agit de solitude, de souffrance et de mort. (...) Ce qui paraît à l'humain comme vulnérable, précaire, fragile et *in fine* anéanti signifie un appel premier à la responsabilité, une responsabilité incessible, une responsabilité infinie²⁸ ». Cette approche de Lévinas ne conçoit pas la responsabilité comme une question de choix, elle est une exigence qui saisit. Elle confère au soignant une valeur primordiale pour sa pratique qui fait selon les mots de Laure Marmilloud « que je ne suis jamais quitte de mon devoir par rapport à autrui, que j'éprouve vis-à-vis de lui une responsabilité inépuisable, concrète, antérieure à toute délibération, à toute position réflexive²⁹ ». La responsabilité dans le soin s'inscrit dans une relation asymétrique et non réciproque avec le

²⁵ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique II-Soigner la personne, évolutions, innovations technologiques. Toulouse : Editions Erès ; 2010. Collection Espace Ethique vol.2. p. 306

²⁶ Ibid. p.169-170

²⁷ Sous la direction de LE SOMMER-PERE Myriam, PARIZEAU Marie-Hélène. Éthique de la relation de soin - Récits cliniques et questions pratiques. Paris : Edition Seli Arslan ; 2012. P.139

²⁸ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Fins de vie, éthique et société. Toulouse : Editions Erès ; 2016. Collection Espace éthique. P.32

²⁹ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Editions Erès ; 2019. Collection Espace Ethique Poche. p.121

patient, elle témoigne de l'interdépendance des êtres humains et répond de la vulnérabilité de l'autre, sur le plan physique, psychique et spirituel. C'est à cette fragilité corporelle, marquée par les difformités que nous allons maintenant nous intéresser.

3. Des corps qui se transforment, des corps altérés, des corps monstrueux

a) La place du corps

Avant d'aborder l'impact de la transformation corporelle liée à la maladie grave, il paraît important de repenser la place du corps comme « lieu d'intégration de l'humain dans sa totalité », puisqu'il est comme le dit Dominique Jacquemin « lieu, objet et agent : il est non seulement le support d'une vie, d'une personnalité mais il est en est également l'agent en le révélant, en attestant une part de ce qu'est une vie ³⁰ ». Le corps a cette particularité d'être contenant et support organique tout autant qu'un support symbolique qui porte des inscriptions culturelles ou éducationnelles. Toute définition du corps reste réductrice car les champs d'interactions sont multiples, avec des points de vue diversifiés sur le plan biologique, psychologique, philosophique, religieux et sociologique. Comme l'écrit Cédric Juliens, le corps humain se définit « à l'intersection du biologique et du culturel, du sacré et du profane, du social et de l'intime (...). Il signifie toujours plus que lui-même³¹ ». Au-delà de ses manifestations organiques, le corps est le lieu du désir et d'une énergie désirante qui va parler du « moi » qui l'habite et qui est aussi ce corps. Il est le lieu de l'identité même, du subjectif et de l'éprouvé. Le corps présente donc plusieurs langages, celui du corps objectif somatique, celui du psychologique relatif au corps vécu et enfin celui du corps ontologique au sens de Lévinas où « le corps constitue plus que l'objet de la vie spirituelle puisqu'il est en le cœur³² ». Le corps est le lieu d'une histoire, le lieu de l'Être profond, l'incarnation du moi de la personne qui l'habite mais qui est aussi ce corps. Il est aussi soumis à un ensemble de prescriptions normatives politiques et sociales qui impactent l'interface avec autrui dans la proxémie possible et établie par des convenances sociales. Or, « du point de vue d'autrui- et selon les mots de Laure Marmilloud- le corps est d'abord ce qui se voit dans l'espace alors qu'il est pour soi ce qui se vit dans le temps³³ ». Il est à concevoir comme une tension permanente entre l'extériorité qui se donne à voir par le paraître et l'intériorité qui est l'identité incarnée du sujet. Selon Cédric

³⁰ JACQUEMIN Dominique. Éthique des soins palliatifs. Op.cit. p.79

³¹ JULIENS Cédric. Le corps intime-La formation corporelle des soignants. Paris : Edition Seli Arslan ; 2016. p.25

³² JACQUEMIN Dominique. Éthique des soins palliatifs. Op.cit. p.81

³³ MARMILLOUD Laure. Soigner, un choix d'humanité. Edition Vuibert ; 2007. Collection Espace Ethique. p.63

Juliens, le corps est un jeu de relations : « opposition du corps objet au corps social, superpositions de l'intime au social, allers-retours constants entre le schéma corporel et l'image du corps, entre le corps universel (celui de l'anatomie), le corps social (celui qui me permet de me faire accepter des autres) et le corps subjectif (celui que j'habite de mes sensations)³⁴ ».

b) Le vécu du sujet dans son corps malade

Dès lors, le sujet doit composer avec sa réalité corporelle organique qui vient fonder son sentiment d'identité. Parfois, le primat de l'organique vient dépoétiser le sujet en le réduisant à l'anonymat de l'espèce, à « une carcasse du temps³⁵ », selon les mots d'Isabelle Atmani. Et quand la maladie fait effraction dans le corps, alors le sujet peut ressentir une distorsion entre son éprouvé sensoriel et la représentation visuelle extérieure. Sa réalité corporelle se modifie et vient perturber l'image de soi. Le vécu peut être source d'angoisse et de processus mortifère. C'est la philosophe Claire Marin qui décrit cette impossibilité d'adaptation du schéma corporel quand les variations physiques sont trop rapides. « La mémoire conserve pieusement la relique de celle que j'étais³⁶ ». La maladie renvoie à la violence « d'une agression pathologique par des processus de destruction et de déstructuration³⁷ ». Mais au-delà de la remise en question de l'intégrité corporelle et de l'ébranlement du sentiment d'identité, la personne malade est touchée au lieu même de son désir en tant que corps exposé, touché, manipulé, fouillé, opéré. Claire Marin décrit cette expérience ainsi : « Mon corps n'est pas un sanctuaire, il ne m'appartient pas, je n'ai ni pouvoir, ni droit sur lui (...) il ne reste plus grand-chose en lui de pudique, de fier ou de sensuel³⁸ ». Les atteintes corporelles sont autant d'atteintes au narcissisme. Chaque sujet doit être entendu dans sa perception d'un corps vécu de l'intérieur, de la chair comme incarnation de la subjectivité humaine.

Qu'en est-il lorsque la déformation corporelle liée à la maladie se fait plus visible, plus hors-norme, plus monstrueuse ? Qu'en est-il lorsque le corps est marqué d'humiliantes, de dégradantes, d'irréversibles atteintes ?

L'évolution des progrès médicaux qui tend à stabiliser et à chroniciser des maladies cancéreuses métastatiques amène paradoxalement des transformations des corps qui sont visibles plus

³⁴ JULIENS Cédric. Op.cit. p.37

³⁵ ATMANI Isabelle. Une clinique de l'informe : de la défiguration à la monstruosité. Recherches en psychanalyse. 2005 ; Vol 3 (n°1) ; p.81

³⁶ MARIN Claire. Hors de moi. Edition Allia ; 2008, 2018. p.23

³⁷ DAVOUS Dominique, LE GRAND-SEBILLE Catherine, SEIGNEUR Etienne. L'éthique à l'épreuve des violences du soin. Editions érès ; 2014. Collection Espace Ethique.p.271

³⁸ MARIN Claire. Op.cit. p.7 et 55

longtemps dans le temps avec des dégradations parfois très marquées, voire extrêmes. Il n'est pas rare qu'au stade palliatif avancé, les corps soient particulièrement abimés par la maladie, envahis de tumeurs extériorisées, de béances purulentes, de plaies exsudatives. Comme le dit Agnès Contat, « Souffrance, peur, décharnement, désarticulation, ce corps était rendu méconnaissable pour l'autre, l'ami, l'amant, la famille... Méconnaissable pour l'autre et haïssable pour lui-même, inacceptable³⁹ ». Les personnes malades perçoivent une modification de leur apparence et de leurs repères. Ils subissent un grand nombre de pertes qui font de leur corps quelque chose d'étranger à eux-mêmes. Il y a là un bouleversement psychique de l'ordre de la perte, du deuil et de la dépendance. Cette mise à nu chaotique renvoie à la difficile réparation. Parfois même, la dégradation des corps renvoie les sujets au-delà de ce qui est supportable et pensable. La maladie laisse la personne comme échouée dans son propre corps. Quand ce dernier se décompose, c'est de l'ordre du pourrissement, qui annonce le cadavre à venir, et provoque la répulsion et le dégoût. Comme le dit Catherine Mercadier, « les déformations les plus redoutées sont celles qui évoquent une mutation vers l'animalité ou une sorte de pourriture. Le mélange d'aspect humain et animal produit une 'figure de monstre' source d'effroi. Le monstre est une figure mythique (...), c'est le 'néгатif du vivant' ou le vivant au négatif, l'autre de soi, l'envers de soi, le miroir de l'intériorité. Lorsque la maladie est à ce point visible sur le corps, c'est la proximité de la mort qui est perçue⁴⁰ ».

c) Le concept de monstruosité

Conformément à l'étymologie latine, le *monstrum* se traduit selon différents concepts : le monstre, la créature comme un être contre nature ; l'infamie, la scélératesse ; et enfin le prodige, l'exhibition d'un phénomène insolite et irrégulier⁴¹. Le monstre est donc transgressif d'une norme, il est tout à la fois désigné et montré, tout autant que rejeté aux marges de l'humanité. La réflexion que développe Gérard Amicel sur la figure du monstre au cours de l'histoire philosophique nous donne différents aspects à comprendre. Aristote considère la monstruosité comme un phénomène contre nature. Selon lui, « les monstres sont des erreurs de ce qui advient

³⁹Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat. Paris : Edition Vuibert ; 2004. Espace Ethique. p.41

⁴⁰ MERCADIER Catherine. Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Edition Seli Arslan ; 2002. p.110

⁴¹ Grand dictionnaire Latin

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwizj8fZwqP4AhWagc4BHXBOCoQQFnoECBoQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.grand-dictionnaire-latin.com%2Fdictionnaire-latin-flexion.php%3Flemma%3DMONSTRUM100&usg=AOvVaw0skD8iRNDKN4-qLyXCocK>

en vue d'une fin ⁴² ». Or, cette conception téléologique s'appuie sur le postulat d'une nature humaine immuable. Le monstre serait alors rejeté aux confins de l'humanité. Cette conception aristotélicienne devrait admettre avec les erreurs de la nature, les erreurs même du Dieu Créateur pour sa créature. Ceci est contredit par Saint Augustin pour qui « la finalité est ordonnée à une providence qui sait toujours ce qu'elle fait⁴³ ». A son sens, le monstre n'est que l'expression d'une partie de la nature telle qu'elle nous est connue. L'apparente difformité n'est qu'une partie d'un grand ensemble qui nous échappe. Elle tient en ce contraste à participer à la beauté du monde tant « l'harmonie de l'ensemble suppose la variation des parties⁴⁴ ». A la Renaissance, la philosophie sceptique de Montaigne montre que ce qui nous semble naturel n'est que le fruit de l'habitude. En ce sens, « nous pourrions donc fort bien passer nous-mêmes pour des monstres aux yeux de ceux qui ne partagent pas nos coutumes⁴⁵ ». Nous sommes tous potentiellement monstrueux car la nature est en soi est désordonnée. La pensée de Descartes, quant à lui repousse l'idée que tous les possibles imaginés par l'homme soient réalisables par la volonté de Dieu. Le possible n'est jamais le réel. Un siècle plus tard, le philosophe Malebranche synthétise la pensée de saint Augustin et de Descartes. Il fait la distinction entre les desseins et les moyens divins pour admettre que « le monstre est un ouvrage imparfait, quelque dessein que Dieu ait eu en le faisant⁴⁶ ». En ce sens, les monstres ne sont que les résultats accidentels produits par les lois de la création. Cette pensée trouve un écho dans les principes évolutionnistes de Diderot qui « considère la monstruosité comme un fait décisif, qui met en lumière le travail de métamorphose opéré par la vie⁴⁷ ». Cette manière de penser qui s'oriente vers un mouvement continu de la vie produisant des êtres différents et imparfaits est poursuivie des siècles plus tard par les philosophes contemporains qui envisagent la nature humaine comme soumise à un aléa permanent. Cela implique que la figure du monstre n'est plus située du côté de l'exclusion mais d'une humanité éprouvée. Car, selon le philosophe Canguilhem, « la monstruosité, c'est la menace accidentelle et conditionnelle d'inachèvement ou de distorsion dans la formation de la forme, c'est la limitation par l'intérieur, la négation du vivant par le non-viable⁴⁸ ». Cette manière de récuser la nature humaine comme immuable ouvre alors d'autres possibles, d'autres transformations y compris les pires. Cette rationalité

⁴²AMICEL Gérard. La monstruosité- Réflexions sur la nature humaine. Edition Apogée ; 2016. Collection Ateliers populaires de philosophie.p.9

⁴³ Ibid. p.11

⁴⁴ Ibid. p.11

⁴⁵ Ibid. p.16

⁴⁶ Ibid. p.21

⁴⁷ Ibid. p.23

⁴⁸ Ibid.p.33

intègre le monstre dans une mécanique de lois naturelles où chacun peut devenir un monstre potentiel aux yeux des autres. Gérard Amicel écrit : « Ce qui nous fascine aujourd'hui, ce n'est plus le caractère exceptionnel de la monstruosité, mais sa banalisation. L'humanisation du monstre contraint peu à peu à reconnaître la monstruosité de l'homme. Nous avons tenté de repousser le monstre aux confins de l'humanité, puis de l'éliminer. Il a trouvé refuge en nous⁴⁹ ».

d) Le vécu de la monstruosité

Pour autant, le monstre reste l'autre qui nous dérange. Il exerce tout autant de l'attraction que du dégoût, de la fascination par un certain attrait pour l'abjection et l'angoisse qu'il suscite et de la répulsion par l'exhibition d'un phénomène irrégulier, échappant à la configuration ordinaire des membres de sa classe. Au fond, la monstruosité permet de prendre conscience du normal, c'est par l'anormal, l'insolite, le hors norme que l'on indique une norme conçue comme une moyenne ou un idéal. « La grande difformité, écrit Canguilhem dans *La Connaissance de la vie* 'met en question la vie quant au pouvoir qu'elle a de nous enseigner l'ordre'⁵⁰ ». La monstruosité physique vient transgresser ce qui paraît contenu dans le corps, par l'excès de protubérances multiples ou à contrario par des béances et des creux. En ce sens dit Jean Foucart, « la monstruosité, c'est le dépassement boulimique des limites formelles ou normatives. Par définition, le monstre n'a pas de limite⁵¹ ». Cette figure de l'illimité remet en cause les frontières entre l'homme et l'animal, entre l'homme et la divinité, entre la vie et la mort, le permis de l'interdit, le normal de l'anormal. Le corps monstrueux donne à voir de sa réalité mais il va au-delà par la convocation du fantasme, du mythe et des rêves. Le monstrueux se situe à la marge. Comme le dit Éric Fournier, il « dérange un ordre établi en restant encore trop semblable à ce dont il s'éloigne. Ainsi donc, en tant qu'informe, il est condamné par la fortune à rester dans cet état, cet entre-deux que Murphy appelle avec Van Gennep, la *liminalité*⁵² ». Le monstrueux invite à quitter un monde par une rupture physique tout en demeurant au seuil d'un autre monde entre la mort et la vie. Cet état de vie semble à proprement parlé absurde, au sens existentiel du terme, car il manque quelque chose autant du côté de la vie que du côté de la mort. Il est à

⁴⁹ Ibid.p.6 et 7

⁵⁰ Ibid. p.8

⁵¹FOUCART Jean. Monstruosité et transversalité. Figures contemporaines du monstrueux. Pensée plurielle. 21 sept 2010 ; Vol 24 (n°2) ; p.47

⁵² FOURNIER Éric. Choisir sa mort. Paris : Presses Universitaires de France ; 2012. Collection Partage du savoir. p.178

penser que parfois l'atteinte monstrueuse de la personne atteinte de maladie grave la rapproche d'un état proche de celui du cadavre humain, image monstrueuse que tout vivant ne manquera pas de devenir et pourtant image si semblable à soi par l'appartenance à une même communauté humaine.

Or il existe souvent un décalage entre ce que la personne ressent pour elle-même et ce que la société voit d'elle. C'est la marque du stigmaté, au sens étymologique du terme, « *stigma* étant la marque physique d'infamie⁵³ ». Il se crée une distinction en fonction de la nature du stigmaté et du contexte donné où le stigmatisé est discriminé, exclu par des jugements de valeurs qui distingueraient des états de vie comme meilleurs que d'autres. La mise à la frontière et à la marge a de tout temps paru dangereuse comme une menace qui va au-delà des limites du corps humain, elle serait un danger pour les frontières de la communauté des humaines elle-même. Mary Douglas établit ainsi le corps comme miroir de la société. Elle exprime alors « qu'il est logique que les orifices du corps symbolisent les points les plus vulnérables⁵⁴ ». Pour éviter la confusion et la désorganisation de la société dans la confrontation avec les porteurs de stigmates, les systèmes humains, de manière universelle, ont favorisé l'évitement, les rituels et la purification. Les rites fournissent un cadre, délimitent des interdits, séparent la vie de la mort, le sacré de la folie. Les règles de lois, les rites et les comportements par rapport au monstrueux font figure de garants face au danger qui menace les limites de la communauté bien portante.

Car à travers l'exposition de l'autre, c'est souvent une mise en questionnement du vécu de son propre corps qui se joue. Par définition, le monstrueux se montre, cette manifestation de l'informe va être traversée par la distorsion de la continuité au niveau sensoriel et au niveau du schéma corporel. Le sujet va vivre un sentiment d'étrangeté vis-à-vis de lui-même, non pas dans une identité corporelle nouvelle qui viendrait prendre place de celle qui existait mais plutôt avec une déconstruction partielle d'un schéma préalable et un maintien dans une forme non reconnaissable et parfois inqualifiable. L'expérience de la maladie grave qui vient toucher le corps jusqu'à sa destruction va provoquer chez celui qui la vit un besoin d'être reconnu par l'autre comme plus qu'un corps à soigner, plus qu'un corps en sursis. Il s'exprime par un besoin essentiel d'être protégé de la violence de la réduction « à ce qui est montré » par le regard

⁵³ PLUMAUZILLE Clyde, ROSSIGNEUX-MEHEUST Mathilde. Le stigmaté ou « la différence comme catégorie utile d'analyse historique ». Hypothèses. 2014 ; n°17 (Vol.1) ; p.216

⁵⁴ DOUGLAS Mary. De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou. Paris : Edition La Découverte ; 2001. 3^{ème} édition. p.55

scrutateur des autres. C'est un appel permanent à être reconnu au-delà de son apparence dans cette part d'humanité qui relie encore aux autres. C'est cet appel à la posture éthique, à l'accompagnement d'un soi, certes malade, mais qu'on n'enferme pas dans ce la maladie donne à voir de lui. Comme le dit Emmanuel Levinas, « pour la souffrance pure, intrinsèquement insensée et condamnée, sans issue, à elle-même, se dessine un au-delà dans l'inter-humain⁵⁵ ». En réponse à ce besoin fondamental de toute existence humaine d'être regardé pour vivre, il existe cette dimension d'altérité qui va permettre au soignant d'avoir selon la pensée de Paul Ricoeur « cette capacité éthique à accompagner en imagination et en sympathie la lutte de l'agonisant encore vivant, vivant encore jusqu'à la mort⁵⁶ ». Le patient peut être vu comme étant nôtre dans cette part de vulnérabilité qui incombe à la communauté des vivants et qui appelle à la solidarité humaine. C'est dans ce face à face éthique que m'attend la personne meurtrie et le « visage » représente justement cette altérité en tant que telle. Il faut entendre dans cette interpellation la réflexion plus générale de Levinas à propos du « visage » dans une double approche : celle de la figure de la vulnérabilité radicale qui ne s'identifie pas à la figure visible mais selon ses mots « à la présence vivante⁵⁷ » qui transparait dans la faiblesse ; celle d'une figure qui se présente comme « un Autre absolu que je ne peux réduire au champ du Même, une transcendance qui échappe à ma volonté de le totaliser. Ainsi, dira-t-il, le visage est une hauteur qui m'appelle à la responsabilité, car avant même que je ne l'ai décidé, il me regarde et il me parle⁵⁸ ». Ainsi le visage met une limite à mes pouvoirs sur l'autre, y compris dans la tension qu'il suscite entre la tentation de la violence et l'impossibilité éthique de le tuer, ce que Levinas nomme « la résistance éthique⁵⁹ ». Quand l'autre est défiguré, mutilé ou moribond, il nous faut chercher plus loin pour retrouver le commun de notre condition humaine car comme le dit Pascal, « pour penser l'homme, il faut le considérer à la fois misérable et grand⁶⁰ ». Cette misère est particulièrement révélée au travers de la fragilité de l'existence dans les métamorphoses opérées par la vie et que dévoile la monstruosité. « Le monstre, écrit Pierre Ancet est un 'miroir laissant voir le passé et l'avenir du vivant'. (...) C'est pourquoi l'horreur qu'il suscite affecte le processus de reconnaissance intersubjective⁶¹ ». C'est ce que nous allons explorer davantage dans cette prochaine partie évoquant les répercussions sur le vécu soignant, particulièrement sur le plan sensoriel et émotionnel.

⁵⁵ LEFEVE Céline, BENAROYO Lazare, WORMS Frédéric. Op.Cit.p.105

⁵⁶ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.204

⁵⁷ LEFEVE Céline, BENAROYO Lazare, WORMS Frédéric. Op.Cit.p.112

⁵⁸ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.119

⁵⁹ Ibid.p.119

⁶⁰ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique II. Op.Cit.p.173

⁶¹ AMICEL Gérard. Op.Cit.p.74

4. La tension éthique du vécu soignant par l'émergence d'émotions et de sensations

a) La relation de soin dans le corps à corps

Après avoir exploré la notion de monstruosité et de déformation extrême liée à la maladie grave, il revient de s'interroger sur le lien tout à fait particulier qui s'établit entre le patient et le soignant dans la mesure où la relation de soin s'éprouve avant tout à même le corps, à même les corps pourrait-on dire. Et c'est bien dans cette dimension corporelle partagée que va se confronter l'éthique du soignant. Le patient est éprouvé dans son propre corps, véritable outil de perception des stimulations externes et des sensations internes qui crée un vécu subjectif. Comme le dit Cédric Juliens, « le corps est donc simultanément 'objet' et 'sujet' de l'expérience sensible⁶² ». Et le corps que va prendre en charge le soignant, c'est celui d'un autre. Mais plus encore, il va soigner cet autre avec son propre corps. En touchant, il va être touché par la réversibilité même de la perception sensorielle. Dans cette expérience tout à fait quotidienne liée à l'acte de soin lui-même, le soignant touche l'autre, tout autant qu'il se laisse toucher par lui, physiquement et moralement. C'est ce concept de *phénoménologie de la perception* qui a été développé par le philosophe Husserl puis repris par Merleau-Ponty et qui met en évidence « ce rapport du corps touchant et touché d'un toucher *réversible* et d'une conscience *incorporée*. La particularité de la conscience humaine est qu'elle habite un corps *objet* et un corps *vécu*, à la fois superposables et distincts⁶³ ». La relation de soin met en jeu ce que Merleau-Ponty nomme l'intercorporéité où « la relation entre le corps d'autrui et le mien est vécue sur le mode d'une correspondance entre ses actions et mes actions possibles⁶⁴ ». Or dans cette interdépendance du corps du soignant au corps du soigné par l'acte même de panser, de laver ou d'effectuer un acte de soin, nombreuses vont être les conséquences de l'altération du corps soigné sur la manière d'agir et de ressentir du soignant. Comme le dit Cédric Juliens, « cette synchronisation des corps est perturbée par la monstruosité. La saisie du corps de l'autre est stoppée dans son élan. (..) Cette altération qui touche l'autre m'empêche de me repérer dans son corps, mais également dans le mien, car elle a des répercussions sur ma propre puissance d'agir⁶⁵ ». C'est ce que Jean Jacques Courtine décrit comme un phénomène de distorsion où « l'incorporation fantasmée de la difformité trouble l'image de l'intégrité corporelle du

⁶² JULIENS Cédric. Op. Cit. p.36

⁶³ Ibid. p.36

⁶⁴ AMICEL Gérard. Op.Cit.p.36

⁶⁵ Ibid. p.37

spectateur, elle en menace l'unité vitale⁶⁶ ». Ce désordre renvoie à une impression de perte de soi là où le soignant n'est pas en mesure de recomposer le corps de l'autre soigné. Il est vrai que cela est d'autant plus marqué avec certaines atteintes, notamment celles du visage qui est le lieu de la reconnaissance et de l'identification de l'autre. On peut donc dire que la réalité même du soin dans ce qu'elle demande de toucher tactile et d'intervention au corps à corps implique par essence une expérience sensorielle et émotionnelle du soignant qui va confronter son propre vécu à celui du corps vécu par l'autre. Comme ajoute Laure Marmilloud, « la réalité implique aussi de se 'trouver entre', c'est à dire engagés plus que si nous étions restés 'au bord' de nous-mêmes bien séparés de ce qui se passe pour l'autre⁶⁷ ».

b) Les sens mis en éveil

L'expérience sensorielle est, selon le dictionnaire Larousse « ce qui se rapporte aux organes des sens, aux structures nerveuses qu'ils mettent en jeu et aux messages qu'ils véhiculent⁶⁸ ». Elle vient en amont de toute volonté et s'éprouve par nature. Or, devant la dégradation corporelle, voire la monstruosité des corps à soigner, les sens du soignant sont mis en éveil et font expérimenter des ressentis parfois particulièrement désagréables. Le premier des cinq sens sollicités est la vue qui est témoin d'une interaction réciproque. Voir, c'est poser son regard sur ce qui est déformé, voire horrible et laisser émerger les émotions liées à cette distorsion entre la représentation visuelle objective et l'éprouvé sensoriel qui en découle. Le regard joue comme le dit Catherine Mercadier « un rôle central dans les échanges sociaux et l'accès à la connaissance⁶⁹ ». La vision est indispensable à toute pratique et malgré tout, il est parfois si difficile de soutenir un regard ou de lutter contre l'envie de fuir ce qui paraît inregardable, inenvisageable, indescriptible. Un autre sens qui peut être mis à mal est celui de l'odorat, un sens qu'on ne peut pas contrer car il nous échappe. Il est un sens muet tant les mots font défaut pour donner la précision de ce qui est perçu. L'odeur de l'autre s'impose, elle nous envahit, nous assaille comme quelque chose qui ne peut être ni évité, ni évacué. Par l'odeur, l'autre s'impose en nous, s'insinue en nous. Différentes odeurs marquent le « nez soignant » mais les émanations liées à l'infection ou à la chair décomposée sont particulièrement mal tolérées car elles préfigurent la mort. L'ouïe est parfois sollicitée par des bruits naturels (pets, éructations)

⁶⁶ Ibid. p.37

⁶⁷ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique II. Op.Cit.p.170

⁶⁸ Dictionnaire « Larousse »

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjrg7fXk7f4AhXG0oUKHSBaAVMQFnoECA0QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.larousse.fr%2Fdictionnaires%2Ffrançais%2Fsensoriel%2F72121&usg=AOvVaw3Yt406IpUKa1bDN0r6Rgbf>

⁶⁹ MERCADIER Catherine. Op.Cit.p.22

que les normes sociales imposent habituellement de contenir ou de réfréner. C'est comme s'il y avait irruption de l'intime dans le relation. Enfin, le toucher dont nous avons déjà parlé est ce sens qui met en lien deux subjectivités. Dans une forme de réciprocité, le toucher de l'un répond à celui de l'autre, alors que la peau qui est l'organe de sensualité par excellence. De plus, au-delà de son rôle de récepteur sensoriel, et de barrière protectrice et garante de l'intégrité, la peau entretient avec le psychisme un lien qui a été exploré par Didier Anzieu, dans son concept du Moi-Peau

Dans la proximité des corps entretenue par la relation de soin, tous les sens, à l'exception du goût, sont donc sollicités et donnent des informations très précieuses que le soignant va devoir décoder. Mais l'infraverbal va aussi apporter son lot d'émotions et d'expériences réactionnelles que le soignant va tenter de contenir et de maîtriser.

c) Les émotions qui en découlent

Les expériences émotionnelles vécues dans le soin sont appréhendées par les soignants à travers le filtre d'une réalité complexe, à la fois sociale, cognitive et psychologique. Comme le note Catherine Mercadier, « la perception sensorielle ne se résume pas à un phénomène sensoriel : (...) toute perception est une interprétation. Elle a une composante cognitive et affective⁷⁰ ».

i) *Le dégoût*

Un des sentiments éprouvés est celui du dégoût, synonyme d'aversion et de répulsion. Il est associé à différentes impressions sensorielles comme l'odorat, la vue ou le toucher. Se basant sur les travaux de Kolnaï, C. Mercadier s'attache à décrire différents « types de dégoûtants physiques » dont « la maladie et la difformité physique, signes du pathologique et de la dégénérescence (...), les sécrétions du corps et la pourriture qui rappellent le danger face au processus de mort⁷¹ ». Ce sentiment de dégoût est souvent exprimé de façon informelle, au détour d'un couloir mais il reste tabou dans l'expression collective des soignants et dans la pensée même du soignant. Rester dans le déni de son dégoût, c'est pour le soignant répondre à une exigence institutionnelle ou morale, répondre au critère normatif du « bon soignant » qui n'est pas affecté par ce qu'il perçoit. C'est aussi se persuader que ces « dégoûtants physiques » font partie des désagréments liés aux tâches du soin et qu'il en va de l'appartenance au corps soignant d'accepter à la fois la tâche et le désagrément. Il n'en demeure pas moins que le tabou

⁷⁰ Ibid. p.42

⁷¹ Ibid. p.47 et 48

de l'expression du dégoût n'atténue en rien le choc de l'émotion, car ce qui fait problème est « moins la répulsion suscitée par le dégoût que la honte dont elle fait l'objet de la part de celui qui l'éprouve ⁷² ». Il est difficile pour le soignant de s'autoriser à éprouver du dégoût tout en étant dans la promiscuité des corps mais surtout il lui est impossible de l'exprimer. Le dégoût peine à se dire mais, selon Christiane Vollaire, « il ne s'en exprime pas moins et tend même à se manifester avec autant de force que sa violence est occultée⁷³ ». Il est une manifestation pulsionnelle qui devient plus forte que la volonté elle-même et que la représentation pour laquelle le dégoût s'exprime. Or ce trop à voir qui provoque le dégoût « destitue le sujet de sa puissance d'agir pour l'exposer à subir. La puissance du dégoût apparaît donc comme honteuse, précisément parce qu'elle est une puissance de soumission, qu'il faudra à tout prix éradiquer par la volonté d'action⁷⁴ ». Cela va se traduire par une focalisation sur l'agir et la technique pour répondre au désordre induit par le sujet de la répulsion. Pour autant, cette rationalisation n'est qu'un leurre car elle n'a que partiellement refoulé l'éprouvé du dégoût mais elle n'en a pas éliminé la trace. En effet, le dégoût est non seulement la réaction spontanée à ce que véhiculent nos sens mais il apparaît aussi « comme la trace des contradictions fondamentales qui instituent toute culture dans son effort pour établir des distinctions radicales qui arrachent l'homme vivant à la présence diffuse de la mort et à la contamination naturelle de sa menace⁷⁵ ». Au fond, au lieu de repousser le dégoût dans la sphère du déni et dans la sacralisation du tabou, il s'agirait de l'entendre dans ce qu'il vient engendrer comme questionnement éthique dans le positionnement soignant vis-à-vis des corps soignés.

ii) La peur

Une autre sentiment que peut éprouver le soignant lors de l'exposition à la difformité extrême des corps est la peur qui se traduit par des impressions de crainte, d'appréhension, d'insécurité. Les peurs sont aussi peu avouées, peut-être aussi tenues comme non avouables. Une des peurs possibles est la crainte d'une contagion possible, réelle ou potentielle. Par le toucher, la peau est le vecteur d'une contamination possible. Cette peur de la contagion envahit la sphère émotionnelle mais elle vient aussi toucher la sphère symbolique. Car ce qui paraît le plus dangereux et le plus insoutenable, c'est la proximité de la mort et la confusion entre le vivant et la mort. Pour les soignants, c'est de l'ordre de la perte de repères, de la perte des limites et

⁷² VOLLAIRE Christiane. La tabou du dégoût. Ethnologie française. 03/11/2011; vol 41 (n°1). p. 90

⁷³ Ibid. p.91

⁷⁴ Ibid. p.96

⁷⁵ Ibid. p.98

des frontières. A travers la perte du corps de l'autre dans ses brouillages corporels, s'inscrit par projection la perte de soi. En écho à la finitude de l'autre retentit le cri de cette peur profonde, de cette angoisse existentielle liée à notre propre finitude. Brigitte Greiss le dit ainsi : « C'est le moment de la confusion : c'est bien cette confusion entre le vivant et la mort qui devient insupportable, cette perte de limites, cette intrication des corps, des fantômes, des rêves, des regards sur la vie de l'autre⁷⁶ ».

d) La tension éthique liée aux éprouvés et la violence pulsionnelle

Devant la monstruosité des corps abimés par la maladie, confronté à une clinique de l'extrême, il se joue, selon Justine Rény, un débordement sensoriel primaire, des émotions parfois régressives et un sentiment d'inquiétante étrangeté (selon l'expression de Freud) qui peut envahir le sujet soignant⁷⁷. Au-delà des deux sentiments dont nous avons déjà parlé, le dégoût et la peur, surgissent dans la relation soignant-soigné des corps à corps de multiples émotions souvent contradictoires et juxtaposées : « l'empathie, la gêne, la colère, l'irritation, la honte, la tristesse, le plaisir, la fierté, la joie, la gratification, la frustration, la répulsion, l'attraction, etc...⁷⁸ » Et quand le choc perceptif est d'autant plus marqué à la vue d'un corps gravement déformé par la maladie, alors toutes ces émotions s'expriment de manière plus exacerbée parfois même avec une certaine violence. Cela prouve notre difficulté à porter sur ces corps monstrueux un regard objectif. Le soignant se voit selon Pierre Ancet comme « contaminé de l'intérieur par le corps monstrueux, incapable de résister à l'impression de limitation et de destruction de l'espace corporel. En rejetant le monstre, l'observateur ne peut que s'exclure lui-même d'un rapport à une certaine humanité éprouvée. C'est lui-même qui perd quelque chose de son humanité à travers le monstre⁷⁹ ». Force est de constater que la monstruosité des corps soignés engendre chez le soignant une forme de violence intrinsèque. Comme le dit Gérard Amicel, « la perception de la monstruosité nous fait soudain basculer dans 'l'arrière-cour du vivant'. La monstruosité dévoile ainsi l'écorché vivant qui habite en chacun de nous⁸⁰ ». Elle met en lumière la nature au travail dans notre corps, dans ce qu'elle peut créer de plus extrême et de plus abject, tout autant qu'elle voile une part de l'humanité commune dans laquelle le soignant a du mal à se reconnaître. Pour ne pas être déstabilisé dans son propre vécu corporel,

⁷⁶ GREISS Brigitte. De la perte de soi aux soins des autres. Essai de psychologie autour de la relation soignant/soigné. Paris : Editions Lamarre ; 2007. Collection Thématiques en santé mentale, Doin. p.4

⁷⁷ RENY Justine. Les aspects corporels du contre-transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs. Champ psy. 26/07/2013 ; Vol 63 (n°1) ; p 104 ;107 ; 110

⁷⁸ JULIENS Cédric. Op. Cit.p.111

⁷⁹ AMICEL Gérard. Op.Cit.p.38

⁸⁰ Ibid. p.35; 36

le soignant refuse pour une part de se reconnaître en l'autre abimé, il coupe une part des liens qui le rattache, en jugeant inhumain ce qu'il ne parvient pas à supporter. « Par conséquent, la difficulté n'est pas de reconnaître le monstre dans sa différence mais bien d'accepter qu'il nous ressemble⁸¹ ». Et pourtant, de manière toute aussi paradoxale, le soignant se trouve touché dans sa chair par identification à ces corps altérés qu'il prend en charge. Le sujet se reconnaît en miroir car comme le dit Marion Gey, « l'autre constitue un double, dans l'acceptation freudienne de ce terme. Il vient ainsi concrétiser, dans la réalité, ses propres angoisses relatives à l'altération fantasmée de son corps, et lui renvoie en miroir sa propre destruction potentielle⁸² ». C'est au cœur de la contradiction de ces vécus psychiques, que naît la tension éthique contenue dans la perception de ce qui est juste dans l'accompagnement de l'autre, souffrant dans sa chair. Les intrications psychologiques de la perception des corps abimés des personnes en fin de vie vont générer une possible souffrance chez les soignants qui vont chercher à agir *sur* l'autre tout en agissant avec l'autre *pour* lui. Car de cette rencontre surgit l'expression de deux pôles pulsionnels, décrits par Freud sous le nom d'*Eros* et *Thanatos*, qui les décrit comme 'pulsion de vie' et 'pulsion de mort'. « *Eros* est celui qui instille chez les êtres vivants la pulsion d'immortalité. Il incarne l'élan vital, le désir à l'interface du physique et du psychique : la libido. *Eros*, c'est le principe qui pousse le moi à se lier et à partager la tension née du manque⁸³ ». La sublimation de la pulsion d'*Eros* nous pousse à l'altruisme. « *Thanatos*, à l'inverse représente le pôle mortifère, la pulsion d'agressivité, de destruction, de déliaison⁸⁴ ». Sans cesse, le soignant va être habité de ces deux entités pulsionnelles contradictoires qui vont entrer en conflit éthique dans l'expression de l'agir et du prendre soin. Il existe une violence intrinsèque à l'acte de soigner, peut-être même pourrait-on parler de sadisme sublimé parce que « le métier de soignant se construit d'emblée autour d'un paradigme de l'intrusion dans un corps étranger⁸⁵ ». Il y a une nécessaire forme d'emprise et de puissance sur le corps de l'autre dans la dextérité des actes à effectuer, dans la précision des gestes à réaliser pour faire les pansements ou scarifier une plaie par exemple, dans l'efficacité requise de l'acte de soin en tant que tel. La pulsion sadique est au fond ce qui permet au soignant de rester devant ce qui peut être insoutenable aux yeux des autres, ce qui lui permet de ne pas fuir ou abandonner et qui assume de faire mal dans « une optique bienveillante ». En effet, l'exigence fondamentale issue du

⁸¹ Ibid. p.38

⁸² GEY Marion. Au-delà du corps-machine : l'expérience extrême du sujet hospitalisé. Champ psychosomatique. 2006 ; Vol 44(n°4) ; p 64

⁸³ JULIENS Cédric. Op. Cit.p.39

⁸⁴ Ibid. p.40

⁸⁵ Ibid. p. 17

principe *'primum non nocere'* vient contenir les dérives de cette pulsion sadique de telle sorte « que le soignant doit être sadique dans l'être pour ne pas l'être en acte⁸⁶ ». Finalement, au cœur du désir soignant, se creuse une tension permanente entre ces différentes pulsions, désir de vie et désir de mort, sadisme refoulé et bienveillance empathique. La mise à nu de la monstruosité sur les corps à soigner fait émerger l'ensemble de ces expériences, parfois de manière contradictoire, souvent de manière concomitante. Il semble qu'il s'agit là d'une problématique bien prégnante en soins palliatifs : accueillir la tension éthique sous-jacente aux différents élans pulsionnels, émotionnels et sensoriels dans un effort pour accompagner l'autre dans sa vulnérabilité la plus crue et la plus visible : l'altération du corps jusqu'à sa plus grande destruction. Ainsi l'exprime Gilbert Desfosses :

« Tous ces soignants (de soins palliatifs) doivent travailler avec le désir de mort. Il s'agit de la tension entre faire du lien, aller vers la vie, rassembler la personne et aider à restaurer l'humanité, ou au contraire, accepter la séparation, le morcellement et la mort qui est à l'œuvre, et calmer, même au prix de la perte de conscience ou du décès. Nous, soignants sommes au cœur de cette tension entre désir de mort et désir de vie. L'insupportable souffrance, brutalité absolue à laquelle nous nous confrontons. Nous sommes tentés de répondre par une sorte de violence, faire taire, comme nous pouvons avec d'autres soignants soutenir d'accompagner encore⁸⁷ ».

Accompagner les patients si gravement atteints dans leur chair, envers et contre tout, panser, soigner, laver les corps mutilés, décharnés, monstrueux, tout en étant convoqués par la violence des affects et des pulsions mortifères, tel est le défi éthique qui se pose aux soignants de soins palliatifs. « Bien faire » dans l'exercice du quotidien, par la volonté d'une normativité des pratiques, tout en acceptant de « faire mal », au sens propre et figuré entraîne des tensions, des impossibilités, des distances, de la culpabilité parfois. Parfois, le soignant est tenté par une forme de banalisation des soins, une certaine mécanisation pour l'extraire des vécus plus subjectifs. La réification du corps, en tant que dépersonnalisation du sujet pour n'avoir affaire qu'à un ensemble charnel, objet de soins techniques confère au soignant une potentielle emprise et puissance, source de violence. Comme le dit Marion Gey, « le corps-objet du patient deviendrait la cible des pulsions agressives et destructrices du soignant, au sein d'un rapport corps

⁸⁶ DAVOUS Dominique, LE GRAND-SEBILLE Catherine, SEIGNEUR Etienne. Op.Cit.p.274

⁸⁷ DESFOSES Gilbert. L'émotion en soins palliatifs. Le Coq-héron. Nov. 2011 ; Vol 206 (n°3) ; p.134

soigné-corps soignant, devenant fantasmatiquement une relation victime bourreau (...). La dimension du sadisme vient mettre en lumière la nature nécessairement ambivalente de tout rapport de soin⁸⁸ ». Selon l'auteur, les pulsions sadiques réactualisent pour le soignant les pulsions scopiques du voyeurisme, ce que Freud définit comme le plaisir à posséder l'autre par le regard. Ces pulsions invitent à regarder ce qui ne se regarde pas, tout en convoquant la question de la culpabilité qui lui est liée. L'ambivalence du soignant se trouve au cœur de cet impensé du soin qu'est la question de la violence induite et du sadisme refoulé. Cette violence se double d'un questionnement sur les violences inhérentes au monde institutionnel. Les choix institutionnels érigent en norme des contraintes gestionnaires et comptables qui dénaturent le sens des pratiques. Chaque soignant se doit d'être créatif pour inventer sa posture professionnelle qui cherche à épargner à l'autre l'insupportable de la situation. Parfois, cette créativité se confronte au protocole de soin qui est lui-même une instrumentalisation, une forme de ritualisation du soin, qui permet selon les mots de Catherine Mercadier de contribuer à une mise à distance sensorielle⁸⁹.

En conclusion de cette partie, il nous paraît important de souligner les multiples questionnements éthiques qui confrontent le sujet soignant à ses propres ambivalences : désirs pulsionnels de vie et de mort ; sadisme intrinsèque du soignant pour tenir bon devant l'insoutenable et réaliser les soins intrusifs et douloureux ; ritualisation des pratiques et objectivation des corps pour tenter de faire face aux mutilations qu'arbore le malade meurtri par la maladie grave. Tout cela alors que le soignant, particulièrement celui qui s'appuie sur des valeurs professionnelles de soins palliatifs recherche la mise en pratique du respect fondamental de la dignité, de l'intégrité et de la singularité de l'autre, en accompagnant la vulnérabilité du sujet vivant jusqu'à la mort.

Comment dès lors, adopter une posture éthique professionnelle la plus adaptée pour vivre toutes ces ambivalences ?

5) La question du sens et de la posture éthique

Parler de dégoût face à la monstruosité des corps soignés, de désir mortifère soignant et de pulsion sadique, c'est ramener le soignant face au miroir de sa propre fragilité. Face à la

⁸⁸ GEY Marion. Op. Cit.p.67

⁸⁹ MERCADIER Catherine. Le soignant et son rapport au corps malade. Soins. 02/2018 ; p.32

vulnérabilité du patient, surgit la vulnérabilité du soignant, qu'il est important de reconnaître comme une première étape de la réflexion éthique. Elle relativise la tentation de se croire tout puissant. Comme le dit la philosophe Agatha Zielenski, « être exposé pour autrui est la condition pour entrer en relation. C'est par l'autre que je me découvre vulnérable. C'est pour l'autre que je n'en reste pas au sentiment de vulnérabilité et que ma vulnérabilité n'a pas le dernier mot : savoirs, compétences et moyens deviennent réponse à autrui comme une forme de responsabilité⁹⁰ ». Aussi, bien que nos institutions et nos fonctions soignantes encadrent une certaine forme de retenue émotionnelle, il paraît important de reconnaître ce qui se parle peu ou pas. Là où le soignant seul peut se retrouver face à ses limites, l'expérience de l'équipe peut le soutenir dans une réflexion à plusieurs et dans le passage de relais. Comme le dit Laure Marmilloud, « quand les soignants gardent en leur mémoire qu'ils sont vulnérables, quand ils peuvent se faire confiance réciproquement sans illusions, ils augmentent les uns par les autres leurs compétences à prendre soin. L'expérience des soins palliatifs est l'arrière-pays d'une telle réflexion⁹¹ ».

Cette question de la vulnérabilité est bien au centre de la relation éthique. Comme le dit Lazare Benaroyo, « dans le sillage de son approche phénoménologique, Lévinas précise que la 'passivité' de la souffrance qui se mue en vulnérabilité (...) prend valeur d'une instance éthique où se dessine l'horizon de l'inter-humain. Ainsi la présence de l'autre-souffrant situe d'emblée le soignant en position de responsabilité⁹². Le visage de l'autre est par essence la représentation de l'altérité qui, dans le face à face, investit le soignant d'une responsabilité inaliénable. Accepter et faire le choix d'être soignant nécessite donc d'accepter de ne pas fuir devant la souffrance et la détresse de l'autre. Le rapport au visage de l'autre nous met en rapport avec ce qui est exposé, ce qui est absolument faible, nu, dénué, c'est-à-dire avec ce qui est seul et peut subir selon les mots d'Aimé Randrian « le suprême esseulement qu'on appelle la mort., il y a par conséquent dans le visage d'autrui toujours la mort d'autrui et ainsi, en quelque manière incitation au meurtre, la tentation d'aller jusqu'au bout, de négliger complètement autrui-et en même temps, et c'est ça la chose paradoxale, le visage est aussi 'Tu ne tueras point'⁹³ ». Cette relation du face à face dans l'exposition du visage et plus largement du corps meurtri énonce un impératif qui oblige le soignant à ne pas le laisser seul. De la violence engendrée par l'exhibition à la vulnérabilité extrême de l'autre, naît paradoxalement ce

⁹⁰ JULIENS Cédric. Op. Cit.p.182

⁹¹ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique II. Op.Cit.p.177

⁹² LEFEVE Céline, BENAROYO Lazare, WORMS Frédéric. Op.Cit.p.109

⁹³ Sous la direction de FAIVRE Daniel. Op.Cit.p.241

retournement qui s'opère sous forme d'une élection, appelé dans l'ordre de la responsabilité. « Selon Lévinas, notre humanité consiste à pouvoir reconnaître une priorité de l'autre⁹⁴ ». La relation éthique implique l'altérité qui inclue aussi selon les mots d'Alain Cordier, « l'altération de l'égo. La responsabilité s'exprime comme un 'soi se vidant de lui-même'. C'est dans sa *kénose* que l'être vient à lui-même et qu'il se révèle élu, c'est-à-dire requis par le bien, responsable d'autrui. C'est en se reconnaissant vulnérable que le moi se révèle pleinement humain⁹⁵ ».

La vulnérabilité du soignant s'inscrit dans sa sensibilité à la détresse de l'autre mais aussi dans sa passivité, son incapacité à répondre de manière adéquate. Surgissent alors des pulsions et des angoisses de mort devant ce qui ne peut être soulagé. Comme le dit Laure Marmilloud, « ces pulsions de mort nous renseignent sur notre état d'abattement et doivent pouvoir être accueillies, travaillées quelque part pour refaire de la résistance. Car si le mal est ce qui nous laisse en question, c'est aussi ce qui nous convoque à une résistance. Celle-ci n'est pas grandiloquente, elle naît plutôt d'une blessure⁹⁶ ». Dès lors, comment continuer à soigner malgré la souffrance que cela inflige ? Lévinas exprime que « souffrir n'a pas de sens mais la souffrance pour réduire la souffrance de l'autre est la seule justification de la souffrance, c'est ma plus grande dignité⁹⁷ ». Comme ajoute Laure Marmilloud :

« La résistance au mal se vit dans la souffrance qu'il inflige et on en dehors d'elle : nous trouvons notre humanité à chaque fois que nous luttons contre le mal, à chaque fois que nous n'en prenons pas le parti et que nous nous dépensons pour défendre l'humanité de l'homme souffrant, pour dénoncer ce qui abîme l'humain en l'homme, pour lutter contre ce qui l'humilie. (...) L'incarnation de la dignité humaine comme valeur naît d'un affrontement avec les forces qui la bafouent, la réduisent ou sèment le doute à son propos. Il n'y a d'élévation que dans la lutte de ce qui abaisse, et d'affirmation que dans la résistance à la négation⁹⁸ ».

Comme exprimé plus haut, l'exposition à la dégradation extrême des corps malades et à la monstruosité renvoie aux enjeux d'humanisation et à la question du sens de nos prises en charge soignantes. La « résistance au mal » s'inscrit dans une question téléologique de ce qui fait encore sens pour la dignité humaine. Qu'est ce qui vaut encore la peine d'être vécu et d'être

⁹⁴ Ibid.p.242

⁹⁵ Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Fins de vie, éthique et société.Op.Cit.p.32

⁹⁶ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.214

⁹⁷ Ibid. p.215

⁹⁸ Ibid.p.215

soigné quand se révèle la ‘tragique révélation de l’existence’ (Ricœur, 1992) ? « Albert Camus parle alors d’absurdité : ‘une seule chose : cette épaisseur et cette étrangeté du monde, c’est l’absurde’. (...) Le monde paraît absurde parce qu’on ne le comprend pas. Le tragique, c’est justement qu’il est vain de vouloir le comprendre. L’épaisseur de nos expériences ne nous rend pas plus expert⁹⁹ ». C’est au mythe de Sisyphe que Marylin Maeso se réfère pour dépasser le sens de l’absurde et pour chercher à habiter un monde qui n’a pas de sens en soi. Sisyphe est ce héros, condamné pour avoir défié les dieux à remonter inlassablement la pierre au sommet de la montagne. Sisyphe a perdu tout espoir et toute illusion de réussite et paradoxalement, il continue à supporter le châtement comme une forme de victoire. La lutte elle-même vers les sommets suffit à remplir le cœur d’un homme. Selon Camus, nous devons imaginer Sisyphe heureux, heureux d’accomplir son devoir d’homme, celle de continuer à vivre malgré l’absence de sens du monde. La solution de Camus consiste à vivre l’absurde, ce qui signifie une absence totale d’espoir (qui n’est pas la même chose que le désespoir), une réflexion permanente (ce qui n’est pas la même chose que le renoncement) et une insatisfaction consciente (ce qui n’est pas la même chose que l’anxiété juvénile)¹⁰⁰.

Dans l’idée de Camus, l’absurde est cette fracture entre l’idée que le monde a un sens et la prise de conscience qu’il en est dépourvu. Comme le dit Éric Fourneret, « cela signifie que l’absurde n’est ni dans l’homme, ni dans le monde mais dans leur rapport. (...) Selon les propos d’Albert Camus, prendre conscience d’être confronté au non-sens du monde et de l’existence, c’est prendre conscience des particularités des existences individuelles¹⁰¹ ».

Pour autant, c’est bien le choix que propose Camus, ce qui est dénué de sens est ce qui mérite le plus d’être vécu. Comme ajoute Éric Fourneret, « la conscience de l’absurde n’est pas le renoncement mais la révolte¹⁰² ». Ce n’est pas que le monde ou que l’homme, « jusque dans l’extravagance de sa réalité corporelle » aient perdu leurs sens, c’est qu’ils n’en ont, pour une part, jamais eu. Pour autant, ils ne sont pas une invitation à la mort et au découragement, au contraire, ils en trouvent leur justification dans la lucidité de la prise de conscience de l’absurde. « La solution est de vivre pleinement l’absurde de la vie. Résister au non -sens, c’est en même temps vouloir vivre et vouloir mourir¹⁰³ ».

⁹⁹ FOURNERET Éric. Op.Cit.p.200

¹⁰⁰ MAESO Marylin. Repenser l’inhumanité. L’heure philo ; 17/12/2021 ; France Inter.

¹⁰¹ FOURNERET Éric. Op.Cit.p.201-203

¹⁰² Ibid. p.230

¹⁰³ Ibid.P235

Pour les soignants confrontés à l'absurde de la monstruosité des corps, qu'en est-il de ce défi éthique du quotidien, de cette « résistance au mal », de cette mobilisation du *care* pour accompagner les personnes atteintes dans l'extrême de leur corps ? C'est à partir des soins élémentaires que peuvent se vivre une reconnaissance commune de l'humanité partagée. Comme le dit Brigitte Greiss « le soignant devient le réceptacle du sujet malade ou mourant quand il recueille au-delà de son aversion, les sécrétions du corps malade sur le chemin de sa perte ou qu'il prend encore soin des plaies inguérissables¹⁰⁴ ». C'est dans cet espace entre la personne malade et le soignant que va s'élaborer un sentiment de restauration narcissique quand les soignants prodiguent des soins, même les plus élémentaires, avec douceur et respect, ils assurent un rôle d'étayage, un appui psychique pour le patient. C'est la fonction du holding développée par Winnicott. Dans un double mouvement, l'être soignant renvoie l'abrupte réalité corporelle, la résurgence de la dépendance et comme un maillon qui relie à la vie, il maintient le sujet dans son statut de sujet vivant.

Au fond, dit Laure Marmilloud, « l'humanité admirable, c'est celle qui se lit dans le visage de celui qui ne perd pas de vue l'autre visage qu'il soigne et qui à partir de là, crée les gestes et les attitudes qui le maintiennent dans la commune humanité, là où tout semble vouloir l'exclure¹⁰⁵ ». Or, ajoute-t-elle, « la reconnaissance de l'humanité commune postule un réel plus large et plus profond que la seule réalité immédiate (...), elle se vit dans l'expérience de recevoir de l'autre une idée d'humanité qui me dépasse et m'appelle à me dépasser moi-même¹⁰⁶ ». Cet appel au dépassement de soi pour accueillir l'autre que soi, toujours plus grand que les réalités visibles perceptibles fait surgir « une interpellation à réaliser en nous et entre nous l'humanité non encore advenue¹⁰⁷ ».

Faire résonner le lien d'humanité qui voit en l'autre mon semblable, mon alter ego, c'est laisser émerger cette conviction que le mystère de la vie habite l'homme jusqu'à son dernier souffle, quel que soit sa déchéance corporelle. Au-delà de la monstruosité des corps et malgré la violence des affects, le soignant est appelé sans cesse à un impératif éthique de non-abandon, dans une « présence juste » aux heures les plus sombres de l'humanité blessée, dans une relation de soin qui se vit et qui s'éprouve à même les corps, c'est là que se vérifie la responsabilité éthique qui cherche à donner sens au quotidien du soin.

¹⁰⁴ GREISS Brigitte. Op.Cit.p.2

¹⁰⁵ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.219

¹⁰⁶ Ibid.p.96

¹⁰⁷ Ibid. p.122

Matériel d'étude et méthodologie

Après cette partie plus théorique ayant permis de définir et d'explorer les concepts de la problématique éthique, il s'agit à présent de développer les aspects pratiques et méthodologiques qui ont fait l'objet d'une recherche sur le terrain. Celle-ci a pour objectif de confronter l'approche théorique aux discours des professionnels de terrain. Pour cela, j'ai choisi de mener une étude qualitative grâce à des entretiens semi-directifs auprès de professionnels en Unité de Soins Palliatifs (USP). Cette méthodologie permet d'interroger des soignants autour de questions préalablement définies. Elle offre un cadre de réflexion qui laisse aussi la place à d'autres interactions. Les entretiens semi-directifs concernent un échantillonnage restreint, de ce fait, les résultats n'ont aucune valeur statistique ou générale. Ils reflètent l'expression individualisée de dix soignants.

Dans le cadre de ce mémoire, je me suis orientée vers trois Unités de Soins Palliatifs de la région Rhône-Alpes-Auvergne qui appartiennent à des centres hospitaliers publics ou qui participent au service public hospitalier. J'ai choisi d'interroger cinq aides-soignants dont un homme et quatre femmes et cinq infirmiers dont aussi un homme et quatre femmes. Le hasard de l'échantillonnage n'a pas permis la parité mixte, mais ce n'était pas un postulat de départ. Le choix à part égale des professions soignantes, aides-soignants et infirmiers, s'est fait par la spécificité de la question de départ qui interroge en premier lieu la tension éthique vécue par les personnels au contact direct des corps altérés des malades.

Par le biais du Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers (CRASI) de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) dont je fais partie, il m'a été facile de me mettre en lien avec les différents professionnels qui ont eux-mêmes sollicité certains collègues pour répondre aux entretiens. J'ai, dans un premier temps, « testé » ma grille d'entretien auprès de deux collègues- infirmier et aide-soignant - de mon service. Cela m'a permis d'affiner mes questions et de valider ma grille après l'avoir revue avec mes directrices de mémoire.

J'ai pu rencontrer les professionnels soignants, directement ou par visio pour des entretiens d'environ trente minutes chacun. Je leur ai présenté ma démarche de recherche universitaire puis le cadre de l'entretien qui reste anonyme et retranscrit entièrement après leur consentement à l'enregistrement vocal. Cette partie de retranscription s'est faite très rapidement après les entretiens afin de ne pas perdre le matériel infraverbal qui s'est exprimé.

La mise en place du cadre d'entretiens semi-directifs auprès de soignants nécessite de dégager quelques points d'achoppement auxquels j'ai dû faire face. A chacune des personnes interrogées, je me suis présentée comme « pair », infirmière en USP. Cette homologie de position autorise « *une relation de familiarité et de franchise sociale, tout en présentant un piège, celui où rien ne pourrait être dit parce que tout irait sans dire* ». ¹⁰⁸

Une des difficultés réside dans le fait d'aller plus loin que le discours convenu, celui d'une norme communément admise dans le milieu soignant. Cela est d'autant plus complexe que le thème abordé fait appel à des phénomènes inconscients et des mécanismes de protection importants. Un des pièges de cette méthodologie consiste à ne pas influencer les sujets par l'interférence de mes propres défenses soignantes. Pour cela, il m'a fallu dans un premier temps examiner mon propre vécu émotionnel et comprendre comment mon choix de thème vient questionner une problématique personnelle et soignante. Ce travail d'analyse individuelle est nécessaire à l'objectivation du « matériel » reçu des soignants. La complexité consiste donc à inviter mes pairs à exprimer leurs émotions au-delà du « bien-pensant », les inviter à dire l'indicible tout en restant dans la neutralité la plus objective par rapport à ce qui est dit.

A la suite des retranscriptions, j'ai effectué un travail de synthèse en reprenant les *verbatim* importants concernant des thèmes précis, tout en dégageant parallèlement les grandes idées développées par les soignants. Cette synthèse est présentée sous forme de tableau, consultable en annexe.

La grille d'entretien s'est construite autour de dix questions. La première concerne l'expérience professionnelle. Il me semble important en effet que le soignant travaille depuis plus d'un an en USP pour appréhender les spécificités de prise en charge et les pathologies, ainsi que pour s'imprégner de la culture palliative et de ses valeurs. Justement, la deuxième question s'intéresse à ces valeurs. La question en permet non seulement l'expression mais, de plus, cette « introduction aux fondamentaux des soins palliatifs » crée un socle de réflexion, à la fois conscient et inconscient pour la suite du déroulé de la pensée. La question suivante cherche à mettre en lumière des expériences vécues par le soignant autour de l'altération des corps. Le fait que ce soit expérientiel permet la réactivation primaire des sensations et des émotions. A l'évocation des situations vécues, se pose alors la question de la monstruosité en elle-même, dans le sens pratique des expériences vécues et dans le champ sémantique. La question suivante

108MERCADIER Catherine. Op. Cit. p. 13

s'intéresse aux incidences sur la relation de soins et sur la pratique au quotidien afin de pouvoir aborder ensuite les difficultés et les sentiments contradictoires que ces situations extrêmes de soins peuvent faire vivre. La septième question concerne la gestion de ces situations, c'est-à-dire ce qui peut contenir le déferlement émotionnel lié aux situations de soin avec des personnes déformées dans leur corps. Cela permet d'évoquer les tensions et les questionnements sous-jacents qui se posent dans ces prises en charge particulières. Il ne s'agit pas de reprendre les termes éthiques de la question de recherche mais d'amener le sujet à l'évoquer s'il le souhaite. C'est le sens de la dernière question qui interroge le soignant sur ce qu'il est possible de partager en équipe, à propos du vécu et des tensions. Enfin, la dernière question est une ouverture possible pour la personne. Dans le cadre des entretiens, cette conclusion a été riche d'enseignements car la parole a pu souvent se libérer, particulièrement quand le micro s'est éteint.

Présentation des résultats

1. Entretien AS 1

La première aide-soignante se situe du côté de l'empathie et de l'aide qu'elle peut apporter aux patients. Ses émotions comme le dégoût sont liées à ses perceptions, notamment olfactives qui sont les plus marquantes pour elle. Elle nomme ce qui « n'est pas racontable. (...) Même dans les films d'horreur, on voit pas ce qu'on voit nous. Oui, le terme, c'est ça, c'est du monstrueux. C'est...ignoble... ». La peur qu'elle exprime se situe dans l'identification au devenir potentiel de son corps en miroir de celui du patient malade, elle le dit ainsi : « parce que tu as peur de ce que tu peux devenir aussi (...) Maintenant que je les vois, ça me fait peur parce que je me dis que si un jour...comment je vais pouvoir vivre ça ». Ce qui lui importe, c'est de réfléchir sur le sens des prises en charge, notamment lorsque les patients résistent. Ses valeurs professionnelles d'empathie sont pour elle une manière de surpasser ses émotions, car paradoxalement, bien que traversée par le dégoût qui rebute, elle choisit toujours de continuer à aller auprès des patients pour les aider. Elle l'exprime ainsi : « pareil pour les odeurs, ça dégoûte mais en même temps on a envie d'améliorer cela. C'est tout le temps contradictoire quand on s'occupe de gens comme ça ».

2. Entretien AS 2

Les valeurs de l'aide-soignante 2 sont fondées sur l'accompagnement des patients afin qu'ils aient une fin de vie digne et sereine tout en ayant à cœur de respecter leur façon d'être et de vivre. La valeur d'entraide au sein de l'équipe est aussi essentielle pour une bonne prise en charge des patients et de leurs familles. Il est intéressant de noter l'auto censure que la soignante met en place concernant l'expression de son dégoût : « je veux pas dire du dégoût parce que ça fait partie de mon métier, même si je pense qu'il peut y avoir une petite forme de dégoût (...). Il en est de même en ce qui concerne la monstruosité : « un monstre, il faut reconnaître les choses, c'est ça, quelque chose de vilain, de moche, j'en reviens et pour moi, c'est la chose la plus difficile à dire ». Malgré le frein et l'appréhension du pourrissement et des odeurs qui y sont associées, c'est le devoir de professionnel qui permet à cette soignante de faire et c'est l'empathie qui lui permet de passer outre ses émotions négatives. La mort semble être la seule issue même si elle n'arrive pas, elle n'est pas nommée comme devant advenir mais elle est évoquée lorsque la soignante est dans l'épuisement du faire. « On ne voit pas d'issue à part la

mort qui n'arrive pas. Parfois avec un patient auquel je pense et qui se dégradait trop, j'en pouvais plus, j'y arrivais plus ». La difficulté principale semble « d'accepter le monstrueux quand le patient fait avec ou même semble l'accepter ». Il y a là un décalage de perceptions et d'adaptation entre le patient et le soignant, ce qui peut créer chez lui une tension éthique dans son positionnement.

3. Entretien AS 3

L'aide-soignant interrogé est un homme qui a une longue pratique en USP et dans le métier. C'est la dimension holistique de la prise en charge qui guide sa présence et ses actions auprès des patients. Il a été souvent confronté à des situations extrêmes de monstruosité qui peuvent selon lui, apparenter le patient à « Eléphant Man (...), il n'y avait plus de peau apparente, il n'y avait plus la peau d'un humain, affreux ! » La transformation morale et physique réduit le regard « au truc horrible » avec la difficulté à voir l'entièreté de la personne « qui ne ressemble même plus à un humain ». De ce fait, il y a une perte de l'identité car la personne est associée à sa déformation. « Marie, je l'associe qu'à sa jambe horrible, immonde même, toute pourrie, énorme. » Du fait de l'expérience, ce soignant peut dire qu'il s'habitue et qu'il n'est pas dégoûté, sauf par l'odeur qui le poursuit. Cette affirmation est comme un non-retour pour le jour où il se sentirait perturbé, estimant alors qu'il devrait changer de service ou quitter le métier. Actuellement, il se sent capable de gérer pour toucher les gens par exemple. Ce qui est le plus difficile pour lui reste la question de la dégradation des corps au fil du temps. Il l'exprime ainsi : « la dégradation humaine avant de mourir, c'est un des trucs les pires ». Ce long mourir entraîne chez ce soignant un souhait euthanasique avoué mais perçu comme non avouable. « Enfin, des fois, j'aimerais que les choses s'accélérent, ça se dit pas mais oui, c'est vrai. ». Il le répète un peu plus loin : « lorsque ça traîne (...) des fois, je trouve que ça va pas assez vite et peut-être qu'on pourrait éviter le pire ». Cette question du tabou de l'intention mortifère sera reprise dans sa conclusion : « je ne sais pas trop répondre aux questions comme il faut, je dis des trucs qu'il faut peut-être pas dire ».

4. Entretien AS 4

Les principes de l'aide-soignante 4 reposent sur la bienveillance et le temps qui permet d'écouter les patients et leurs familles. Il ne lui semble pas facile de les rassurer quand l'image est atteinte par la déchéance physique. Les patients ont du mal à se reconnaître eux-mêmes et par effet de miroir, cela renvoie la soignante à des peurs concernant sa propre fin de vie. La

monstruosité renvoie à ce qui est complètement déformé. Elle touche aux frontières de l'humain et de l'animal : « pour moi, le visage n'a plus rien d'humain. C'est plus humain, c'est autre chose qu'humain, c'est pas animal, c'est un être vivant qui ne ressemble plus à un être humain. » Pourtant, elle ne laisse rien voir de ce qui la perturbe, elle continue à toucher ou à utiliser des huiles essentielles pour masquer les odeurs. La pulsion mortifère n'est pas exprimée sous une forme euthanasique mais dans une difficulté à penser le patient dans sa passivité, alors qu'il pourrait réclamer une sédation profonde et continue. C'est comme si le patient devait persister dans une démarche active de demande de mourir, là où la soignante ne peut exprimer son intention mortifère. Ce qui paraît si dur à vivre devrait être « endormi », l'intention soignante de la sédation étant alors simplement de soulager le patient et non de provoquer directement la mort. L'aide-soignante en parle ainsi : « J'ai même dit : comment on peut ne pas demander la sédation ? Elle ne le demande pas, elle est complètement passive. (...) Je trouve qu'on pallie pas, on ne fait plus de sédation profonde et continue (...) Quand on voit que les choses n'arrivent pas, on peut être désabusé. »

5. Entretien AS 5

L'aide-soignante 5 s'appuie aussi sur la bienveillance et l'écoute. Elle témoigne de deux situations particulièrement marquantes, l'une qui concerne une femme avec des nodules multiples, l'autre qui concerne un homme avec une tumeur sur le crâne. Ces deux expériences l'ont particulièrement choquée. Elle le dit ainsi : « quand j'ai vu la plaie avec l'infirmière, j'ai crié. Ça m'a choquée, oui, je peux dire le mot, ça m'a choquée ». Cette émotion violente est favorisée par les perceptions visuelles et olfactives : « mais quand on a l'odeur pestilentielle avec la vue, alors là, c'est dérangeant ». A plusieurs reprises, cette soignante se positionne par identification à la place des patients et dès lors dans ce qui lui apparaît comme impossible à vivre et à supporter. Vis-à-vis des patients, elle se raccroche au devoir de faire qu'elle vient pourtant interroger au regard des injonctions médicales pour essayer d'y trouver sens. Ce faire est un moyen de protection pour masquer les expressions émotionnelles de l'être. « Des fois-dit-elle-, il y aussi du dégoût, j'essaye au maximum de ne pas le montrer, peut-être que les patients le voient dans mes yeux ou dans le recul que j'ai. On essaye mais on est humain. »

6. Entretien IDE 1

L'infirmière 1 que je rencontre est marquée par les nombreuses valeurs humanistes qui accompagnent sa pratique soignante et son identité de professionnelle en soins palliatifs. Elle

insiste sur le travail personnel voire thérapeutique qui lui a été nécessaire pour « avancer et comprendre ce qui se joue à [son] niveau pour ne pas [s'] effondrer, en tout cas pour [se] sentir suffisamment forte ». Elle essaye de reprendre le contrôle permanent de ses émotions ou de se fixer un objectif pour avancer. La confrontation aux personnes abimées entraîne chez elle un fort sentiment d'impuissance car malgré tout ce qui est mis en place, cela reste compliqué, les patients souffrent encore. Sa pratique s'inscrit dans une réflexion permanente pour trouver du sens dans un accompagnement singulier qui ne se satisfait jamais dans l'application strict d'un protocole de soin. Malgré l'appréhension à découvrir les personnes dont le corps est très abimé, la soignante va opérer un retournement pour s'émerveiller devant leur volonté à continuer, à remercier ou à rigoler. Il y a comme une dissociation entre le réel extériorisé de la maladie et la manière dont les personnes peuvent le vivre au sein de la relation de soin. La soignante exprime une forme de sublimation dans l'acceptation de la monstruosité. « Rencontrer des gens qui ont des corps monstrueux et déformés, c'est une belle leçon de vie ». Pourtant, le vécu d'impuissance soignant renvoie à la question de la mort, comme un « remède ultime, le côté magique de la mort qui va permettre que ça s'arrête ». Même si la soignante ne s'autorise pas à le mettre en acte, elle le dit par la négative comme une réponse inconsciente : « cela ne veut pas dire que je souhaite ardemment la mort de la personne et que je ferais des choses pour provoquer cette mort. (...) mais quand même lorsque cette personne ne sera plus là, ce sera bien aussi. » La mort permet d'évacuer la situation, même la plus complexe.

7. Entretien IDE 2

L'entretien avec l'infirmier 3 est le plus court, avec une durée de moins de quinze minutes, ses réponses sont concises et il ne cherche jamais à développer malgré les relances. Ce soignant exprime ses émotions de dégoût et de peine devant les corps altérés, ce qui le freine dans sa présence auprès des patients : « j'aimerais bien rester plus, faire mieux mais au bout d'un moment, il faut que je sorte pour respirer. » Il parvient à contrôler son regard soignant, tandis que lorsque l'odorat est éprouvé, cela va plus avoir une incidence dans la relation avec les patients. La sémantique du mot monstruosité est trop forte car « c'est de l'ordre de l'inhumain, d'un monstre ». Il y a une forme d'euphémisation du terme monstruosité remplacé par celui plus acceptable de « déformation ». Pourtant, l'impuissance imposée par cette monstruosité des corps va provoquer chez ce soignant une rupture de la pensée et de la réflexion soignante : « Je cherche le minimum, je mets pas en cause ce que les médecins disent. (...) Comme on peut pas grand-chose, à la déformation des corps, je me pose pas trop de questions, c'est comme ça »

8. Entretien IDE 3

La longue expérience de l'infirmière 3 s'appuie sur un questionnement permanent autour du sens des prises en charge et sur un principe fort de bienveillance. Des situations singulières avec des patients aux corps très altérés lui ont appris à ne pas faire le lien entre le soin de pansement et la personne elle-même. Cette manière de dissocier les deux est pour elle une protection face à la violence des affects. Elle reste pourtant dans l'échange avec le patient pendant le soin. Le terme de monstruosité est d'ailleurs pour elle trop associé au patient, comme si « le patient [était] un monstre aussi. », elle préfère employer le terme de pourrissement des corps, auquel d'ailleurs, elle finit par s'habituer. Elle exprime le désir que « ça se finisse surtout quand il y a d'autres symptômes associés ». C'est avant tout l'autonomie de décision du patient qui la guide et qui met une limite à la possibilité d'expression mortifère si le patient n'est pas dans cette démarche. Elle le dit ainsi : « j'ai entendu plein de fois des gens du service dire : 'mais c'est plus possible, il faudrait que ça s'arrête', mais il n'était pas dans cette demande-là cet homme. (...) On se dit : 'ça doit être insupportable à vivre' et bien non pas pour tout le monde. » Ce qui interroge vraiment cette soignante, c'est ce qui est bien fait ou mal fait dans la prise en charge avec cette interrogation du faire mal au sens du principe éthique de non-malfaisance. Elle en conclut que le soin aux corps altérés lui amène une certaine satisfaction, qu'elle relie à la collaboration nécessaire avec d'autres collègues, d'une part, et à un prendre soin absolu, relevant d'une éthique incarnée du *care*, d'autre part.

9. Entretien IDE 4

L'infirmière 4 fonde sa pratique en soins palliatifs sur le prendre soin dans un objectif de confort et de prise en charge de la souffrance globale ainsi que sur la pluridisciplinarité d'équipe qui peut permettre la réflexion commune. Les ressentis face à la monstruosité la questionnent, elle évince le terme de dégoût pour elle-même tandis qu'il peut être évoqué pour d'autres. La monstruosité, terme « utilisé lors des échanges entre équipes », questionne les limites de la médecine qui conserve la vie mais au prix du corps qui « devient dans un état impossible à imaginer sinon ». Elle ajoute : « Il y a des fois où on peut parler de monstruosité, on voit des choses en soins palliatifs qu'on ne peut même pas imaginer ailleurs. » La relation au patient est difficile pour ne pas montrer les réactions soignantes induites par le corps altéré. L'infirmière peut nommer l'ambivalence du désir : que les choses s'accélèrent pour que « ça s'arrête », tout en respectant la décision du patient qui peut encore trouver du sens et de l'intérêt. Quand les

solutions de soulagement viennent à manquer, l'impuissance est compliquée à vivre pour les équipes, surtout quand le temps dure. Elle l'exprime ainsi : « On avait eu ce patient qui s'était complètement décharné. Il n'avait plus de chair, il avait les os saillants avec des escarres partout. Cela avait duré plus de deux semaines, c'était...horrible. L'équipe avait trouvé cela très, très long et la question du sens de ce temps-là revenait régulièrement. ». L'infirmière nomme le désir de mort sous-jacent quand l'équipe dit qu'il faut que ça s'arrête. Cette pulsion peut être évoquée mais non mise en acte du fait de l'interdit légal, mais aussi des valeurs morales partagées par les membres de l'équipe. Pourtant, ajoute-t-elle, « on n'hésite pas à faire les injections, en prévention de l'inconfort généré, ça passe ou ça casse. On sait bien qu'après une injection, parfois, le décès arrive. (...) On se dit que le patient est maître même dans cet état de coma et aussi maître de son choix de lâcher ou pas. » Les injections dont elle parle sont donc faites avec l'intention de réduire l'inconfort, tout en assumant les effets secondaires possibles (tels que hâter le décès). L'acte euthanasique n'est jamais mis en œuvre, mais la portée symbolique est exprimée à mi mots, tout en postulant que c'est le patient lui-même qui choisira le moment de sa mort. Cette ambivalence du désir non avouable pour le patient est discutée en équipe : cela aide à mieux vivre la tension éthique et à continuer à apporter des soins. L'infirmière conclue en rappelant la notion d'entièreté de la personne : « avant l'enveloppe, il y a la personne, la personnalité elle-même. ». C'est une posture d'accompagnement pour le patient et pour ses proches.

10. Entretien IDE 5

L'infirmière 5 place aussi ses valeurs dans l'empathie, la bienveillance et l'accompagnement holistique des patients, au moment de leur histoire où ils arrivent en soins palliatifs. Elle nomme la monstruosité comme une limite atteinte par le corps humain, « quelque chose qui sort de la norme et qui va surprendre ». Pour autant, dit-elle « la monstruosité est quelque chose qui n'est pas montrable parce qu'on ne peut la soutenir du regard ou on ne supporte pas l'odeur. » Elle n'est pas racontable non plus, « parce que c'est vraiment grave, tu atteins les limites de quelque chose qui est très intime, très fort. » Elle peut être pourtant relative. En ce sens, l'infirmière cite l'exemple d'une épouse qui vient poser un dernier baiser sur les lèvres de son mari atteint d'un cancer ORL ou de jeunes enfants qui arrivent encore à soutenir l'odeur paternelle « qui puait tant ». La gestion des émotions telles que la stupeur ou le dégoût peut entraîner des mécanismes de défense comme une hyper-technicisation centrée sur le pansement et sur la plaie « qui occulte l'homme », ou comme un mouvement de retrait « parce que ça paraît trop difficile, trop, trop avec tous les superlatifs qu'on veut. » L'infirmière s'attache à percevoir sa juste place

« entre ce que la personne est en train de vivre (...) et en même temps continuer à ne percevoir que la personne. ». Elle appelle à aller plus loin que les actes techniques et à dépasser ses résistances pour que le dégoût soit moindre. C'est l'empathie, comme postulat éthique qui guide son action Elle le dit ainsi : « tu comprends, tu es dans l'empathie, alors tu veux lui rendre tout ce qui peut faire d'elle une personne digne et la réhabiliter dans ses fonctions de maman et de personne qui peut prendre soin d'elle ». Elle cherche toujours l'humain dans ce qu'il a de plus fondamental au niveau de ses valeurs et de ses qualités, au-delà de ce que le corps humain peut produire comme « horreurs avec ses putréfactions et ses déformations ». Pourtant, elle s'interroge sur « ce qui l'attire », cette sorte de voyeurisme ou de masochisme « qui - selon ses termes- fait que toi, par le fait que tu es infirmière, ça nous permet de prendre en charge ce qui est pas possible pour d'autres. » C'est comme si cette posture soignante, tout autant qu'elle attire, la repousse aussi, c'est une quête permanente « pour retenir cette essence du soin, ce qui compte pour la personne de ce qu'elle est. » Car ce qui prime est de « faire son devoir de soignant », ce qui impliquerait de se mettre en retrait de ses émotions mais avec ce surplus de vouloir bien faire pour apporter ce qui est bon à la personne. Parfois, il semble trop difficile d'être dans ce bien faire, notamment dans certains établissements ou certains services quand la charge en soins est trop lourde. Le patient peut alors « demander à ce que ça s'arrête parce qu'il voit que c'est trop difficile ». L'usure du soignant, même si elle peut se dire, ne doit pas autoriser à juger de la vie de ces patients qui peuvent ne pas vouloir lâcher. Enfin, la soignante explique que les émotions de l'écœurement, du dégoût et de la puanteur sont abordés en équipe mais souvent « dans une dérision ou un voyeurisme ». Il lui manque une part d'élaboration, au-delà de la prise de conscience des mécanismes de défense, pour améliorer la relation avec ces patients très altérés. La monstruosité qui n'a pas vraiment de limite invite à accompagner l'Homme dans ce qu'il est. En conclusion dit cette infirmière « cela renvoie à la question de ce qui est digne ou pas digne de vivre ».

Discussion

Après ces présentations de résultats, une lecture croisée des dix entretiens va nous permettre de dégager quelques réflexions autour du dilemme éthique de départ par la comparaison avec les éléments de littérature déjà développés. Il s'agit en effet de percevoir à travers l'exercice du soin sur le terrain des professionnels en Unité de Soins Palliatifs, l'existence de tensions et de décalages. Ce travail de relecture et de questionnement de pratiques ouvre le champ de l'éthique clinique qui, selon Dominique Jacquemin « devrait donner de comprendre qu'il n'est pas question de transcrire un imaginaire au niveau d'une pratique soignante mais bien de réfléchir les conditions de possibilité pour que la prise en charge singulière d'un patient puisse le rencontrer au mieux en tenant compte des aléas éthiques des conditions imposées, tant à la pratique en tant que telle qu'à celles inhérentes à la situation du malade¹⁰⁹ ».

1. Au regard de la monstruosité des corps, les tensions éthiques soulevées

1. L'expression des soignants sur l'altération monstrueuse des corps soignés

L'évocation de la monstruosité est un sujet difficile pour les soignants parce que c'est de l'ordre « de l'insoutenable, de l'immonde » (AS 1), « de l'irracontable, de l'ignoble » (AS 2), autant de termes qui traduisent la violence produite par la vue des corps déformés. C'est de l'ordre de l'extrême, dans les limites de ce que le corps humain peut devenir. Les expériences diverses des soignants en Unité de Soins Palliatifs parlent de cette monstruosité qu'on ne peut pas imaginer ailleurs, donc de ce lieu de soin unique et à part des autres. Cet extrême, souvent qualifié de déformation horrible ou de pourrissement renvoie au brouillage des limites humaines, au seuil de deux mondes, à la frontière entre l'humain et l'animal. Comme le dit l'AS 4, « ce n'est plus humain... euh, c'est autre chose qu'humain, c'est pas animal, c'est un être vivant qui ne ressemble plus à un être humain ». Cela renvoie au concept de *liminalité*, ce vécu au seuil de deux mondes où la personne est, selon Éric Fourneret, condamnée « à demeurer dans un 'entre-deux', un *no man's land* au sens littéral de l'expression, c'est à dire 'la terre de nul homme'¹¹⁰ ». Cette mise en péril à la frontière de la communauté des hommes vient interroger le terme même de monstruosité du corps qui s'appliquerait, par extension, à l'être humain tout entier. Ce serait par analogie associer le patient à un monstre comme si les parties

¹⁰⁹ JACQUEMIN Dominique. Éthique des soins palliatifs. Op.cit. p.44

¹¹⁰ FOURNERET Éric. Op.Cit.p.178

monstrueuses de l'homme devenaient un tout. Alors par euphémisation, ces soignantes préfèrent le terme de déformation ou de pourrissement (IDE 2 et 3). Ces évolutions corporelles viennent questionner les limites éthiques de la médecine elle-même qui maintient la personne en vie grâce aux traitements mais au prix d'une altération extrême de son corps (IDE 4). C'est là le quotidien d'une USP qui reçoit des patients en soins palliatifs exclusifs, souvent au terme d'un long parcours de soins et de thérapies, qui ont parfois induit un certain nombre de ces mutilations ou déformations. A vouloir trop faire le bien, la médecine en vient parfois à une certaine obstination déraisonnable qui aboutit à des aberrations que le corps va développer à son extrême. Cette expression extériorisée de la maladie va se faire sur un corps toujours vivant. Pourtant, « cette dégradation qui suinte et qui sent mauvais » (AS 5) n'est pas sans rappeler le devenir du cadavre dans sa putréfaction : stupeur et angoisse impensable devant cette étrangeté du corps, « où le soignant- dit Cédric Juliens- peine à reconnaître en ce corps ce qui fait son humanité. (...) Cela demande de transformer le 'morbide ou le bizarre' en manifestation acceptable de la vie¹¹¹ ».

La monstruosité telle qu'elle est exprimée par les soignants (IDE 5) a ce paradoxe d'exhiber les déformations les plus horribles, dans une transgression qui selon Canguilhem « sert à enseigner la norme¹¹² », tout en étant ce dérapage de la nature qui n'est pas montrable. Comme le dit Pierre Ancet « la monstruosité vient rappeler que la vie est faite d'hésitations, d'écarts dans le développement, et ces aspects immaîtrisés du fonctionnement vital ramènent à l'intériorité problématique du corps propre. C'est en tant que corps que le monstre nous touche, dans sa trop grande proximité avec ce qui nous habite presque à notre insu¹¹³ ».

2. Les tensions éthiques sous-jacentes aux difficultés du prendre soin

Avant d'explorer plus en amont l'impact de la monstruosité sur le vécu des soignants dans leur prise en charge, il est bon de rappeler avec Véronique Averous combien « l'éthique est avant tout la confrontation au tragique, avec gravité, sérieux et responsabilité¹¹⁴ ».

Or, un terme souvent utilisé par les soignants est celui de la violence que crée l'extrême du corps altéré. « La violence disait Claire Marin est d'abord la violence de la maladie. Le corps est la cible d'une agression pathologique par des processus de destruction et de

¹¹¹ JULIENS Cédric. Op.cit. p.105

¹¹² AMICEL Gérard. Op.Cit.p.5

¹¹³ Ibid. p. 35

¹¹⁴ CALLEN Boris, FAVREAU Guillaume, LE SOMMER-PÉRÉ Myriam. Op. Cit.

déstructuration¹¹⁵ ». La violence est alors sensorielle pour le soignant dans ce qui lui est donné de voir, de toucher et surtout de sentir. Parfois, la vue paraît plus supportable que l'odorat, ce sens archaïque qui ne peut se contrôler. La vue pourrait être réduite selon l'IDE 3 au regard soignant professionnel, tandis que l'odeur poursuit le soignant au-delà de son cadre de travail (AS 3). De cette perception désagréable naissent des ressentis et des émotions souvent complexes pour le soignant mais dont l'expression est souvent minimisée, voire complètement tue. Pourtant, comme le dit l'IDE 5 l'émotion est le débordement malgré soi, qui ne peut être contenu. Or, l'expression du dégoût est souvent non avouable. Plusieurs soignants n'ont pas pu mettre de mots, parfois l'ont reniée et pourtant, elle paraissait dans l'implicite et dans les mimiques qui accompagnaient les silences. Ce dégoût est souvent la marque du tabou, de l'autocensure par rapport à ce qui ne paraît pas acceptable pour un soignant. Même la pensée du dégoût est interdite, car elle renvoie à la culpabilité et à l'impuissance devant ces émotions qui pourraient submerger le soignant à son insu. Et pourtant, souvent le dégoût fait souvent irruption face aux déformations du corps, il peut capter et décentrer de l'individu (IDE 1). Le dégoût met en tension ce que le soignant souhaite exposer de lui, tout en cachant ce dont il est peu fier et qui l'assaille malgré tout. Une autre émotion aussi peu avouable est la peur et l'appréhension de ce que le corps peut devenir pour soi et pour l'autre. Cette crainte peut entraîner des mouvements de fuite ou d'ambivalence quant au souhait d'être présent et de rester longtemps auprès du patient. Parfois aussi, les soignants évoquent la tristesse. Toutes ces émotions sont souvent refoulées, peu exprimées verbalement alors qu'elles transparaissent dans l'infra verbal. Il est frappant de voir combien le cadre des entretiens produit un discours normalisé, « bien-pensant » selon les règles morales communément admises par tous. C'est lorsque les micros s'éteignent que la spontanéité lève les défenses et que les soignants expriment leur dégoût, leur écœurement et leur réticence.

A travers les différents entretiens, de nombreux soignants expriment qu'ils sont tenus de supporter pour autrui ce qu'ils ne supporteraient pas pour eux. L'AS 5 le dit ainsi : « je me dis que je pourrais pas supporter sur moi ce corps qui se détériore, qui sent mauvais, qui suinte. Même si ça ne me dérange pas de m'en occuper chez les autres, je me demande comment moi je pourrais le supporter. » Le corps de l'autre renvoie souvent par identification projective à ses propres limites et à son propre devenir. « Après, ce qu'elle me renvoie effectivement, je me suis dit tout de suite, que ça me renvoyait à moi, à mes propres peurs, à ma propre fin de vie », dit l'AS 4. La tension suscitée tient dans l'équilibre précaire entre ce qui paraît toléré par l'autre et

¹¹⁵ DAVOUS Dominique, LE GRAND-SEBILLE Catherine, SEIGNEUR Etienne. Op.Cit.p.271

donc à prendre en charge comme soignant tandis que la même réalité projetée sur soi ne paraît ni acceptable, ni supportable.

Une autre difficulté soulevée par les soignants est celle du regard souvent réducteur qui ne peut plus reconnaître la personne dans sa globalité ou alors du regard qui fuit la zone altérée. C'est comme s'il y avait une forme de clivage entre la ou les parties du corps abimées par la maladie et la personne en elle-même, comme si le corps ne formait pas en soi la personne dans son essence, comme s'il s'agissait d'entités séparées alors que la personne est son corps. « Tu ne vois que le pansement et que la plaie et tu occultes l'homme », dit l'IDE 5. La recherche de l'intégrité de l'homme est un postulat éthique mis à mal dans la perception clivante de ce que le patient donne à voir de son corps déformé et ce qu'il est au-delà de la somme de ses parties malades.

Il existe par ailleurs chez les soignants une ambivalence persistante entre la fascination à supporter et voir ce qui est affreux tout en ayant le devoir de prendre sur soi pour ne pas montrer les émotions négatives qui émergent. C'est ce que dit avec ses mots l'IDE 5 : « je me demande ce qui m'attire dans cette monstruosité qui fait que toi, par le fait que tu es infirmière, ça nous permet de prendre en charge ce qui n'est pas possible pour d'autres ». La fascination est un sentiment souvent violent car il se mêle de culpabilité. Oser regarder ce que d'autres ne peuvent envisager renvoie le soignant à sa propre pulsion voyeuriste, où se confondent la crainte et l'envie. C'est cette part du sadisme qu'avait décrite Thomas Lepoutre en écrivant que « le soignant se signale justement par ceci qu'il arrive à *regarder le symptôme en face*¹¹⁶ ». Il existe même une part nécessaire du sadisme soignant pour que celui-ci accepte les gestes techniques qui font mal tout autant qu'ils soulagent. L'interrogation entre faire bien ou mal questionne les soignants, car elle ouvre à la question potentielle de la malfaisance d'une part avec des actes d'emprise sur le corps de l'autre et à celle tout aussi difficile de la douleur iatrogène et induite par le soignant lui-même. Or, dit Thomas Lepoutre « on ne vient pas innocemment au métier de soignant, on exerce ce métier en satisfaisant dans l'insu sa propre destructivité, (...) il ne s'agit plus de se condamner pour ce qu'on a mal fait, mais de reconnaître qu'on fait mal, de fait¹¹⁷ ».

Faire au mieux mais faire mal, c'est accepter pour le soignant d'être démuné, d'être dans la position de « l'homme faillible » et impuissant quand les solutions apportées sont insuffisantes.

¹¹⁶ DAVOUS Dominique, LE GRAND-SEBILLE Catherine, SEIGNEUR Etienne. Op.Cit.p.208

¹¹⁷ Ibid. p.210

C'est ce que dit l'IDE 1 : « Parfois, je me sens impuissante, pas forcément par rapport à la monstruosité mais par la souffrance et les douleurs qui sont corrélées à ces monstruosités ». Reconnaître sa vulnérabilité en écho de la fragilité de celui que l'on soigne n'est pas chose aisée. C'est descendre de son piédestal d'idéal soignant pour se confronter à la réalité qui parfois va jusqu'à empêcher de faire les soins, tel l'IDE 3 qui donne cet exemple : « souvent, j'ai vécu ces situations, dès le début quand je suis arrivée à l'USP avec une jeune fille qui était belle comme un cœur, qui avait une vingtaine d'années et qui avait un ostéosarcome avec une plaie profonde, béante, importante. La première fois que j'ai eu à faire son pansement, euh, j'ai pas pu. C'était très violent pour moi de mettre en lien cette jeune fille et ce pansement qui était béant, moche. Pour moi, c'était hyper compliqué. Donc, le médecin est venu m'aider et il m'a dit : 'je le fais à ta place ' ». Se sentir éprouvé par les manifestations de la souffrance de l'autre, tout en accueillant ses propres émotions peut engendrer une tension qui se traduit parfois par la fuite. C'est ce que dit l'IDE 2 : « J'aimerais bien rester plus, faire mieux mais au bout d'un moment, il faut que je sorte pour respirer ». Cet infirmier fait aussi le choix de ne pas trop se questionner, comme si l'impuissance liée aux situations de monstruosité le renvoyait aussi à l'incapacité d'élaborer le sens des prises en charge. Il le dit ainsi : « Comme on peut pas grand-chose à la déformation des corps, je me pose pas trop de question, c'est comme ça ».

Parce qu'il est parfois complexe de trouver du sens dans les prises en charge, les soignants sont mis à mal et se questionnent. On perçoit les nombreux dilemmes éthiques auxquels ils font face au quotidien : comment pratiquer des gestes prescrits qui perdent leur sens ? (AS 5) Comment adapter les soins pour ne pas sombrer dans l'obstination déraisonnable ? (IDE 3) Comment s'adapter au temps qui traîne alors que la prise en charge patine ? (AS 3) Comment adapter les soins dans les contextes institutionnels qui pervertissent le sens des pratiques par des contraintes gestionnaires ? (IDE 5) Comment aussi résister à la violence de l'aggravation qui ne donne plus sens, tandis que le patient résiste à tenir ? (IDE 3)

Toutes ces interrogations éthiques engendrent une violence symbolique, diffuse et sans doute insupportable car en lien avec les élans pulsionnels qui nous habitent et se confrontent sans cesse : *Eros* et *Thanatos*. Le désir de mort fait émerger des souhaits insoutenables et inavouables, de l'ordre d'une « euthanasie par compassion ». C'est ce que dit l'AS 2 en fin d'entretien, quand le micro est éteint : « On ne voit pas d'issue à part la mort qui n'arrive pas. Parfois, avec un patient auquel je pense et qui se dégradait trop, j'en pouvais plus, j'y arrivais plus... j'ai même espéré qu'il parte vite, que les choses s'accélérent pour que ça finisse...enfin pas espéré mais j'y ai pensé quoi ». Le souhait de la mort de l'autre, même uniquement dans la

pensée du soignant, reste un tabou absolu. La transgression de l'interdit de tuer étant impossible, il ne reste plus qu'à espérer que la mort « naturelle » survienne, qui peut parfois être attendue comme l'ultime 'remède' « magique qui va permettre que ça s'arrête » (IDE 1). Les soignants sont pris au piège de leur propre élan mortifère tandis que la réalité les appelle sans cesse « à se ressaisir pour bien entendre le désir de vie des patients dont [ils] s'occupent » (IDE 1).

2. Les étayages pour atténuer les dilemmes éthiques d'accompagnement

1. Le devoir de faire

Cette question du devoir de faire est un rempart précieux pour nombre de soignants afin de parer aux émotions violentes qui surviennent au cours des soins, particulièrement ceux liés aux déformations extrêmes des corps. L'AS 5 le dit ainsi : « on est 'dans le faire', alors moi ça ne me dérange pas de faire ». Parfois, certains soignants ont souligné que leur moyen pour se mettre à l'écart du corps est avant tout de se focaliser sur la technique, l'acte à exécuter, c'est-à-dire sur leur savoir objectif par rapport au corps objet. C'est comme si dissocier l'acte de soins de la prise en charge globale de la personne leur permettait de lutter contre l'envahissement émotionnel par la mise en pratique de leur compétences techniques et opérationnelles. L'acte technique, pris isolément, permet de réduire le sujet au corps malade qui n'existe plus que par le soin. C'est une forme de mécanisme de défense, une contre attitude professionnelle puissante qui a une fonction de pare-excitation directe. Pourtant, comme le rappelle Laure Marmilloud, « c'est à partir des soins élémentaires du corps, à partir de la toilette, qu'il est possible de déployer toute une symbolique de reconnaissance. Et cela passe par de menues attentions¹¹⁸ ». La prise de conscience de cette mise à distance défensive, peut être compensée par une attitude de souci pour ces « menues attentions » qui amèneront du confort à la personne et lui permettront de réinvestir son corps comme étant digne de soins malgré son altération.

Le faire est aussi cette manière compétente et bienveillante de réaliser des soins au plus près des besoins du patient. Pour cela, les infirmiers peuvent s'appuyer sur leur décret de compétence du 29 juillet 2004 qui indique :

« Les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité de relations avec le malade. (...) Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle : (...) »

¹¹⁸ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.219

5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage¹¹⁹».

Le nouveau référentiel aide-soignant de 2021 est aussi une base essentielle pour la pratique notamment dans l'évaluation de l'état clinique et de la mise en œuvre de soins adaptés en collaboration. Il est dit notamment que l'aide-soignant doit :

« -Identifier et appliquer les règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre des soins

-Organiser l'activité de soin et adapter les modalités de réalisation de celui-ci en fonction de l'état clinique et de la situation de la personne

-Mettre en œuvre des soins personnalisés en collaboration avec l'infirmier(ère) et en lien avec l'équipe pluriprofessionnelle à partir de l'évaluation de la situation¹²⁰ »

Ce cadre déontologique établi pour chaque profession de santé implique le devoir de faire. L'IDE 5 le dit bien : « je jongle entre le devoir parce qu'il faut le faire et en même temps, je fais du mieux que je peux pour pouvoir apporter ce qui est bon pour la personne ». Le soin technique ne se résume par entièrement à la dextérité ou à l'utilisation d'un matériel spécifique, il répond parfois à des protocoles de soins prescrits. Plusieurs soignants se réfugient derrière ces mises en application de protocoles parce qu'ils ont une valeur protectrice face au débordement émotionnel. Comme le dit Catherine Mercadier, « l'efficacité du protocole ne repose pas seulement sur la répétitivité gestuelle mais aussi sur la répétition des mêmes gestes et des mêmes mots quel que soit le malade. La force de l'habitude confère l'indifférence à la particularité du malade¹²¹ ». Une manière d'atténuer l'impact émotionnel du dégoût consisterait à rendre le soin plus quelconque et à l'aborder avec le malade dans une certaine anonymisation de la personne. Pourtant, cette protection ne correspond pas à tous les soignants interrogés

¹¹⁹ Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj752qmuz4AhWy34UKHasBDusQFnoECBIAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Farticl_e_jo%2FJORFARTI000001651769&usg=AOvVaw1NLmUWNKQxyRXpcadVZ2lh

¹²⁰ Aide-soignant référentiel de compétences du 10 juin 2021

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjj197Zp-z4AhVL-4UKHRgBDLIQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2F10_juin_2021_-

[vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf&usg=AOvVaw0HaLjdf6e1VvZATdvBFIDQ](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjj197Zp-z4AhVL-4UKHRgBDLIQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2F10_juin_2021_-vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf&usg=AOvVaw0HaLjdf6e1VvZATdvBFIDQ)

¹²¹ MERCADIER Catherine. Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Op. Cit p.221

puisque l'IDE 1 s'attache à la singularité des prises en charge en expliquant que « clairement on est sur de l'individu, sur de l'unique et en aucun cas, on ne peut pas appliquer un protocole établi ».

2. L'équipe pluridisciplinaire

Un étayage important relevé par les soignants interrogés concerne l'équipe de soins, tant dans l'organisation proprement dite que dans la parole échangée. L'interdisciplinarité qui est une valeur forte en soins palliatifs consiste à s'enrichir de la compétence des autres tout en s'appuyant sur ses propres compétences, elle agit comme un vecteur d'entraide et de respect entre professionnels. Les situations vécues relevant du monstrueux et de l'horrible ne sont souvent partagés qu'entre pairs soignants car comme dit l'AS 3, « j'en parle pas à l'extérieur, c'est pas possible ». L'équipe est donc un pilier du fonctionnement de l'exercice soignant. Elle est comme un instrument de la bonne distance pour le soignant qui peut passer la main ou se reposer sur le groupe pour ne pas faire face à son engagement auprès d'un patient quand cela devient trop dur.

3. Le rôle de l'expérience

Plusieurs soignants font part de l'importance de l'habitude qui permet une certaine adaptation aux situations répétitives. Comme le dit l'IDE 3 qui a plus de 35 ans d'expérience dans le métier, « en fait, c'est très violent des corps qui pourrissent. Visuellement, c'est horrible, c'est très violent. Malheureusement, je m'y habitue. Malheureusement ou heureusement ». Il existe une forme de banalisation devant ce qui ne paraît pas soutenable. Dans ces extrêmes de la vie, des personnes qui ont survécu aux camps de la mort ont témoigné dans certains récits de ces horreurs monstrueuses qui devenaient leur quotidien et auxquelles ils finissaient par s'habituer. Dans une moindre mesure, il existe un parallèle entre les survivants des camps et l'expérience vécue par les soignants de la monstruosité des corps, en tout cas dans la dimension de l'impossibilité à en parler à ceux qui ne l'ont pas vécu.

4. Le cadre législatif comme interdit de la mise en acte des pulsions mortifères

Quand la dégradation des corps est trop avancée, certains soignants évoquent à demi-mots une envie mortifère de passage à l'acte. Or, le cadre législatif actuel rappelle cet interdit du meurtre et de l'euthanasie. La loi du 22 avril 2005 permet de lutter contre l'obstination déraisonnable et

affirme l'intentionnalité des traitements qui peuvent avoir pour effets secondaires d'abrèger la vie¹²². La loi du 16 février 2016 énonce la possibilité pour le patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, en demandant dans certains cas, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.¹²³

Cette question de la pratique sédative est évoquée par l'IDE 4 comme une réponse possible à la souffrance jugée trop insupportable par le patient. Elle peut être proportionnée aux symptômes ou profonde et continue lorsque le pronostic est engagé à court terme. Elle n'a jamais pour intention d'accélérer la mort qui survient de manière naturelle par le processus de la maladie.

5. Les valeurs communes, le travail sur soi et la recherche de sens

Les valeurs qui soutiennent les soignants en soins palliatifs sont aussi basées sur les grands principes de bioéthique de Childress et Beauchamps, principalement la bienfaisance, la non-malfaisance et l'autonomie. Ces valeurs fondatrices, qui ont été explorées dans le cadre théorique, sont les pierres angulaires qui permettent de donner sens au quotidien des soins et des prises en charge. Plusieurs soignants dont l'IDE 1 relèvent l'importance du travail sur soi qui cherche à se libérer de toute violence et de toute manifestation émotionnelle de répulsion pour ne pas renvoyer au patient plus qu'il n'a déjà à supporter. Comme le dit Dominique Jacquemin, « ce recul critique suscite l'interrogation sur le sens de l'action et sur la responsabilité du professionnel au cœur de l'action¹²⁴ ». Il permet de questionner la juste place du soignant qui peut être proche tout en se différenciant de l'autre pour préserver son identité soignante. Cette réflexion active du soignant concerne aussi son propre cheminement dans l'acceptation de son impuissance et de sa vulnérabilité (IDE 1). Cette quête permanente de sens peut faire surgir une forme de sublimation qui permet au soignant de reconnaître au-delà des

¹²² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjA47nU2ez4AhWN34UKHbjBi0QFnoECA4QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Fid%2FJORFTEXT000000446240%2F&usg=AOvVaw0VjYDFj1junI_Ak0u0DxFj

¹²³ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiPtrk1z4AhVH8IUKHVxBAAUQFnoECAUQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Fid%2FJORFTEXT000031970253%2F&usg=AOvVaw14zY2J2hr19jaZl_Tp_nSV

¹²⁴ JACQUEMIN Dominique. Quand l'autre souffre : éthique et spiritualité. Op. Cit. p. 150

limites du corps humain « l'homme avec un grand H » (IDE 5). Comme le dit aussi l'IDE 5, « rencontrer des gens qui ont des corps monstrueux et déformés, c'est une belle leçon de vie. ».

6. Le sentiment du devoir moral

A travers le sentiment de devoir qui oblige le soignant à reprendre le contrôle de ses émotions pour continuer à donner sens et à respecter l'être humain dont il s'occupe (IDE 1), apparaît la responsabilité éthique dont parle Lévinas. Ainsi en parle Aimé Randrian, « la nudité du visage exhibe sa vulnérabilité, c'est-à-dire son exposition à la mort ou pire au meurtre. Mais le visage n'est pas la mort car, depuis sa faiblesse, il est aussi commandement. Il est 'l'énoncé d'un impératif qui m'oblige à ne pas le laisser seul'. Ainsi s'opère le retournement qui transforme le 'souci de soi' de l'être en 'souci d'autrui'¹²⁵ ». Ce devoir moral, souvent cité par le soignant comme un devoir de faire, est à chercher d'abord dans l'ordre de l'appel incessant à la responsabilité éthique à l'égard d'autrui qui s'expose dans sa grande vulnérabilité. C'est un appel permanent pour se décentrer de soi et pour rester attentif aux besoins de l'autre.

7. Le souci de l'autre

Tous les soignants interrogés ont à cœur d'accompagner les patients vulnérables avec empathie, d'autant plus que leur corps est porteur des traces violentes provoquées par la maladie grave. Ce souci d'aider, dans la perspective du *care*, se traduit par le désir incessant d'entendre le désir des patients avant le leur. Cette éthique de responsabilité qu'incarnent les soignants se traduit par une éthique d'hospitalité, qui accueille le désir du patient, à l'encontre parfois de leurs propres désirs, une éthique de l'attention aux singularités et une éthique de la réponse qui engage la responsabilité pour autrui au cœur même de l'acte de soin.

8. L'autonomie décisionnelle du patient

Parce qu'il s'agit souvent d'accompagner le patient qui veut encore se battre, l'IDE 4 note « l'ambivalence [qui existe] en se disant 'non, mais c'est pas possible que ça continue comme ça, que cette vie continue avec ce corps' et en même temps, il faut accepter que le patient y trouve du sens et continuer à vivre ». C'est bien sûr l'autonomie du patient qui est mise en jeu comme primat du soin. Elle est définie dans le cadre législatif de la loi du 4 Mars 2002 qui

¹²⁵ Sous la direction de FAIVRE Daniel. Op.cit. p.242

définit des droits juridiques et de reconnaissance pour toute personne malade, ainsi que le respect de sa dignité¹²⁶. Elle est aussi basée sur le principe éthique d'autonomie qui décrit le patient comme sujet autonome, c'est-à-dire ayant la capacité de développer son processus de subjectivation dans la dimension de son récit et de la conscience de soi. Pour le soignant, il est un vrai défi éthique selon Ricœur d'accompagner la lutte de l'agonisant encore vivant et vivant jusqu'à la mort. Comme le dit l'IDE 1, « il faut toujours entendre le désir de vie des personnes dont on s'occupe ».

9. La singularité et l'intégrité de l'homme souffrant

Alors que les déformations monstrueuses ne donnent plus aspect humain à celui qui en porte les stigmates, les soignants s'attachent à réhabiliter les patients dans leur dignité (IDE 5). La personne reste la personne, malgré la maladie, même si tout porte à brouiller les limites. L'IDE 5 cherche sans cesse à reconnaître la grandeur de l'homme, de l'homme au-delà de ses monstruosité. Cette capacité à voir l'homme dans sa pleine humanité rappelle les mots de Laure Marmilloud à propos d'Emmanuel Levinas sur le visage : « il est une double approche indissociable : le visage est à la fois une figure de vulnérabilité radicale ; quelle que soit la contenance qu'il se donne, il transparait dans sa faiblesse. Et parallèlement, en tant qu'il me présente un Autre absolu que je ne peux réduire au champ du Même, il est une transcendance qui échappe à ma volonté de le totaliser¹²⁷ ». Tandis qu'avec Ricœur, il est impossible de penser l'homme dans sa mêmeité, c'est-à-dire dans son caractère immuable, l'interpellation éthique de l'ipséité renvoie à la temporalité et à la promesse de l'homme qui peut habiter un lieu de lui-même qui ne pourrait pas, le lieu de sa singularité, le lieu aussi de notre commune humanité.

Quand les corps sont devenus monstrueux, alors la résistance éthique consiste à prendre soin car selon Christian Bobin « soigner c'est aussi dévisager, parler - reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu¹²⁸ ».

¹²⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwioqceP9ez4AhVX8IUkHTPUDpwQFnoECBEQAw&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Ffid%2FJORFTEXT000000227015%2F&usg=AOvVaw0578pMcmwnZ_sdZvkY24xV

¹²⁷ MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Op.Cit.p.119

¹²⁸ CALLEN Boris, FAVREAU Guillaume, LE SOMMER-PÉRÉ Myriam. Op. Cit.

Conclusion et perspectives

Au terme de ce mémoire, il nous semble avoir levé un coin du voile sur des sujets peu avouables et peu abordés, à la fois dans la société et par les soignants eux-mêmes. Dans notre société du paraître, dans ce que les réseaux sociaux et tous les médias exhibent des corps jeunes, performants et gracieux comme norme désirable, tandis que la société a vite fait de repousser aux marges ceux qui n'y rentrent pas, voilà que se tient l'homme malade dans sa vulnérabilité et dans ses limites liées au corps qui dysfonctionne. Parfois même, ce corps s'apparente à ce qu'il y a de pire et qui ne peut pas se raconter, tellement c'est inimaginable et même monstrueux voire contre nature. Il en est ainsi pour certains patients en soins palliatifs qui sont marqués par les stigmates de la maladie grave et de la mort qui approche. Et pourtant, c'est au cœur de cette relation de soin et dans la proximité des corps que le sujet soignant est convoqué. Cette responsabilité qui l'engage vis-à-vis de celui qui l'envisage, inspire son combat éthique, tiraillé par différentes tensions. Parce que le choc perceptif avec les corps très altérés est violent, parce que les émotions de répulsion ou de peur débordent le soignant, le devoir moral de prendre soin devient difficile quand les réactions immédiates et primaires seraient la fuite ou l'abandon. Et quand la question du sens se perd au cours du temps ou par la violence de ce que la prise en charge engendre, alors naissent parfois ces idées impensables qu'il faudrait que cela s'arrête. Cette tentation de vouloir la mort pour l'autre surgit quand on se retrouve démuni devant sa souffrance et sa vulnérabilité. C'est l'ultime recours à ce qui ne paraît plus tolérable face à l'évolution monstrueuse et extrême des corps. Mais en réponse aux possibles mises en actes réelles ou symboliques de la pulsion mortifère, se tiennent les fondamentaux d'une attitude éthique qui guide le soignant dans sa pratique du quotidien, valeurs morales, principes éthiques ou appuis législatifs. A chaque instant, le soignant est appelé dans sa responsabilité d'homme à entendre le cri de celui qui est défiguré ou moribond. C'est une interpellation éthique constante, une forme de « résistance au mal » face à l'absurdité du monde qui ne se comprend pas.

Dans le contexte législatif français actuel, l'interdiction de donner intentionnellement la mort dans le cadre du soin est formellement énoncée. Elle est une barrière infranchissable contre la mise en actes des souhaits mortifères portés par les patients ou les soignants. Mais qu'en sera-t-il dans les prochains mois ? La question de la fin de vie est éminemment sociétale et c'est par un recours à la participation démocratique que les politiques souhaitent s'emparer du sujet pour

s'engager « à aller au bout du chemin qui sera préconisé¹²⁹ ». Mais au-delà du débat public souvent porté par des *lobbys* et des médias favorables à l'autonomisation jusque-boutiste du droit de choisir sa mort, qu'en sera-t-il pour l'accompagnement singulier de toutes les personnes vulnérables ? Et qu'en sera-t-il pour les soignants qui accompagnent au quotidien ces personnes ? Il sera plus que jamais nécessaire de s'appuyer sur les valeurs éthiques de soins palliatifs qui les portent. Il s'agira chaque fois de recevoir la vie de l'autre dans ce qu'elle nous appelle à nous dépasser nous même pour partager, envers et contre tout le lien d'humanité qui nous est commun.

Je termine par ces mots de Claire Fourcade, présidente de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, prononcés lors du dernier congrès de juin 2022 :

Mais même si des vents mauvais se lèvent, (...) nous allons continuer de lutter pour faire entendre la voix des soignants. Pour dire haut et clair, que la main qui soigne ne peut pas être la main qui tue et redire toujours que donner la mort n'est pas un soin. (...)

Pourquoi choisissons-nous les soins palliatifs ? Pourquoi décidons-nous de travailler au contact de la mort, des pleurs, de la peine, de la douleur, des plaies et des odeurs nauséabondes ? Et plus encore : pourquoi restons-nous ? (...) Dans un monde du soin qui parfois semble n'avoir plus de sens, qu'est-ce qui fait sens pour nous ?

Qui dans notre société ose pousser chaque jour la porte de ceux qui vont mourir, encore et encore, non pas une fois mais 12 fois par jour tous les jours de l'année ? Qui ose regarder en face ce visage défiguré, le toucher et lui faire un sourire ? Qui ose entrer dans une chambre dont l'odeur déborde jusque dans le couloir sans un mouvement de recul ? Qui ose voir dans ce visage abimé, ce corps déserté par la conscience, cet esprit qui vagabonde, le reflet de notre commune humanité ? Qui ose écouter celui qui veut mourir comme celui qui ne veut pas mourir et résister à la tentation de s'enfuir ?

C'est vous. Vous tous. Chacun de vous. (...).

¹²⁹ MACRON Emmanuel, extrait de son programme présidentiel présenté à Aubervilliers, 17 mars 2022. Cité dans le Monde du 18 mars 2022

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewiA6LOb7I75AhXK0YUKHVcgC68QFnoECA0QAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.lemonde.fr%2Felection-presidentielle-2022%2Farticle%2F2022%2F03%2F17%2Femmanuel-macron-a-devoile-les-principales-propositions-de-son-programme-presidentiel_6117986_6059010.html&usg=AOvVaw3s_-fPIR62k-HNpWnBzl7w

Nous portons des valeurs : rendre le patient acteur de ses choix, de ses soins et surtout de sa vie, le mettre au centre de notre réflexion, de notre mode d'organisation, donner une place à ses proches, travailler en équipe, changer de regard, prendre le temps, faire l'éloge de la faiblesse et de la lenteur, de l'altérité et de la pluridisciplinarité. (...)

Indignons-nous de ce qui est fait à notre société tout entière quand on lui dit que le faible, le vulnérable, le fragile, le vieux ou le moche n'ont pas leur place parmi nous et ne devraient pas être le centre de notre attention et de nos préoccupations. (...)

Nous sommes là parce que ce qui compte, (...) c'est la personne. Celle que nous avons devant nous : malade, vulnérable, cassée, mourante mais aussi celle que nous sommes tous, homme ou femme, soignants et citoyens qui avons tant besoin de donner du sens à ce que nous faisons. Les soins palliatifs ont du sens. Ils sont utiles et être utile peut rendre heureux.

Il est là le pouvoir subversif des soins palliatifs, il est là le génie des soins palliatifs¹³⁰».

¹³⁰ FOURCADE Claire, Présidente de la SFAP, discours au congrès national à Bordeaux, 16 juin 2022
<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi4rvitw-74AhVLNRoKHTARB28QFnoEAcQAQ&url=https%3A%2F%2Fsfap.org%2Factualite%2Fdiscours-claire-fourcade-presidente-de-la-sfap-congres-2022&usg=AOvVaw02DxpnbsQNPetgwXsbEgzi>

Références bibliographiques

ARTICLES

- ATMANI Isabelle. Une clinique de l'informe : de la défiguration à la monstruosité. Recherches en psychanalyse. 2005 ; Vol 3 (n°1) ; p.75-84.
- DESFOSSÉS Gilbert. L'émotion en soins palliatifs. Le Coq-héron. Nov. 2011 ; Vol 206 (n°3) ; p.130-134.
- FOUCART Jean. Monstruosité et transversalité. Figures contemporaines du monstrueux. Pensée plurielle. 21 sept 2010 ; Vol 24 (n°2) ; p.45-61.
- GEY Marion. Au-delà du corps-machine : l'expérience extrême du sujet hospitalisé. Champ psychosomatique. 2006 ; Vol 44(n°4) ; p 61-75.
- MERCADIER Catherine. Le soignant et son rapport au corps malade. Soins. 02/2018 ; p.31-34.
- MORVILLERS Jean-Manuel. Le *care*, le *caring*, le *cure* et le soignant. Recherche en soins infirmiers 03/2015 (n° 122) ; p. 77- 81
- PLUMAUZILLE Clyde, ROSSIGNEUX-MEHEUST Mathilde. Le stigmate ou « la différence comme catégorie utile d'analyse historique ». Hypothèses. 2014 ; n°17 (Vol.1) ; p.215-228.
- RENY Justine. Les aspects corporels du contre-transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs. Champ psy. 26/07/2013 ; Vol 63 (n°1) ; p 103-17.
- VOLLAIRE Christiane. Le tabou du dégoût. Ethnologie française. 03/11/2011 ; vol 41 (n°1) ; p 89-97.

COURS DIU ETHIQUE EN SANTE

- BALTENNECK Nicolas. Différence, handicap et corps hybride. (28/01/2022)

DICTIONNAIRE

- Grand dictionnaire Latin. <https://www.grand-dictionnaire-latin.com>
- Dictionnaire LAROUSSE français. <https://www.larousse.fr>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales <https://www.cnrtl.fr>

CONFERENCES/ PODCASTS

-CALLEN Boris, FAVREAU Guillaume, LE SOMMER-PÉRÉ Myriam. Le souci de l'autre-transmettre l'éthique du soin. 2017. <https://youtu.be/rovYbvSe6qc>

-FOURCADE Claire. Discours lors du congrès de la SFAP. Juin 2022. Bordeaux.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi4rvitw-74AhVLNRoKHTARB28QFnoECACQAQ&url=https%3A%2F%2Fsfap.org%2Factualite%2Fdiscours-claire-fourcade-presidente-de-la-sfap-congres-2022&usg=AOvVaw02DxpnbsQNPetgwXsbEggr>

-HESBEEN Walter. La bientraitance pour un humanisme soignant. Conférence du 11/01/2018 au Réseau hospitalier neuchâtelois

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjQvcuQ_KHzAhURzoUKHYTvDh8QwqsBegQICRAB&url=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3DpcesZ6TucEk&usg=AOvVaw3DmGHEBsOVmxPUA-plEbeg

-MAESO Marylin. Repenser l'inhumanité. L'heure philo ; 17/12/2021 ; France Inter.

OUVRAGES

-AMICEL Gérard. La monstrosité- Réflexions sur la nature humaine. Edition Apogée ; 2016. Collection Ateliers populaires de philosophie. 79 p.

-DAVOUS Dominique, LE GRAND-SEBILLE Catherine, SEIGNEUR Etienne. L'éthique à l'épreuve des violences du soin. Editions érès ; 2014. Collection Espace Ethique. 292 p.

-DOUGLAS Mary. De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou. Paris : Edition La Découverte ; 2001. 3^{ème} édition. 207 p.

-Sous la direction de FAIVRE Daniel. La mort en question. Editions érès ; 2013. Collection Espace Ethique. 552 p.

-FOURNERET Éric. Choisir sa mort. Paris : Presses Universitaires de France ; 2012. Collection Partage du savoir. 234 p.

-Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat. Paris : Edition Vuibert ; 2004. Espace Ethique. 304 p.

- Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique I-Fondements, principes, repères. Toulouse : Editions érès ; 2010. Collection Espace Ethique vol.1. 765 p.
- Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Traité de bioéthique II-Soigner la personne, évolutions, innovations technologiques. Toulouse : Editions érès ; 2010. Collection Espace Ethique vol.2. 704 p.
- Sous la direction de HIRSCH Emmanuel. Fins de vie, éthique et société Toulouse : Editions érès ; 2016. Collection Espace éthique. 853 p.
- GREISS Brigitte. De la perte de soi aux soins des autres. Essai de psychologie autour de la relation soignant/soigné. Paris : Editions Lamarre ; 2007. Collection Thématiques en santé mentale, Doin. 137 p.
- JACQUEMIN Dominique. Éthique des soins palliatifs. Edition Dunod ; 2004. 168 p.
- JACQUEMIN Dominique. Quand l'autre souffre : éthique et spiritualité. Bruxelles : Edition Lessius ; 2010. Collection Donner raison. 208 p.
- JULIENS Cédric. Le corps intime - La formation corporelle des soignants. Paris: Edition Seli Arslan; 2016. 190 p.
- LEFEVE Céline, BENAROYO Lazare, WORMS Frédéric. Les classiques du soin. Edition PUF ; 2015. Collection Question de soin. 240 p.
- Sous la direction de LE SOMMER-PERE Myriam, PARIZEAU Marie-Hélène. Éthique de la relation de soin - Récits cliniques et questions pratiques. Paris : Edition Seli Arslan ; 2012. 152 p.
- MARIN Claire. Hors de moi. Edition Allia ; 2008, 2018. 126 p.
- MARMILLOUD Laure. Soigner, un choix d'humanité. Edition Vuibert ; 2007. Collection Espace Ethique. 124 p.
- MARMILLOUD Laure. Donner vie à la relation de soin. Editions Érès ; 2019. Collection Espace Ethique Poche.264 p.
- MERCADIER Catherine. Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Edition Seli Arslan ; 2002. 288 p.
- RICOT Jacques. Ethique du soin ultime. Edition Presses de l'EHESP ; 2010. 288 p.

-TRONTO Joan. Un monde vulnérable pour une politique du *care*. Paris : Edition La découverte ; 2009. 239 p.

-VALLEJO Marie-Claude. Une approche philosophique du soin. Editions Erès ; 2014. Collection Espace Ethique. 172 p.

REFERENCES LEGISLATIVES

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwioqceP9ez4AhVX8IUKHTPUDpwQFnoECBEQAw&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Fid%2FJORFTEXT000000227015%2F&usg=AOvVaw0578pMcmwnZ_sdZvkY24xV

- Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj752qmuz4AhWy34UKHasBDusQFnoECBIQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Farticle_jo%2FJORFARTI000001651769&usg=AOvVaw1NLmUWNKQxyRXpcadVZ2lh

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjA47nU2ez4AhWN34UKHbijBi0QFnoECA4QAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Fid%2FJORFTEXT000000446240%2F&usg=AOvVaw0VjYDFj1junI_Ak0u0DxFj

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiIprk1z4AhVH8IUKHVxBAAUQFnoECAUQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Fjorf%2Fid%2FJORFTEXT0000031970253%2F&usg=AOvVaw14zY2J2hr19jaZl_Tp_nSV

-Aide-soignant référentiel de compétences du 10 juin 2021

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjj197Zp-z4AhVL-4UKHRgBDLIQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2F10_juin_2021_-_vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf&usg=AOvVaw0HaLjdf6e1VvZATdvBFIDQ

Annexes

1. Grille d'entretien

Avant de commencer, permettez-moi de faire plus ample connaissance. Je suis infirmière au CHU de Grenoble, à mi-temps sur l'unité d'hospitalisation et à mi-temps sur l'équipe mobile de Soins Palliatifs. Par ailleurs, je suis en formation universitaire d'éthique. C'est dans ce cadre que je réalise un mémoire de recherche. Notre entretien permettra d'ancrer ma réflexion dans la réalité bien concrète de nos pratiques et de notre vécu soignant. Je souhaite tout d'abord vous demander si je peux enregistrer vos propos qui seront intégralement retranscrits de manière anonyme.

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnel ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?
4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?
5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?
6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?
Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?
7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?
8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

10. D'autres choses à ajouter ?

Je vous remercie pour vos réponses et pour tout le temps que vous m'avez consacré. Je reste à votre disposition pour vous faire lire notre entretien, ainsi que mon mémoire lorsqu'il sera achevé.

2. Grille d'entretien : AS 1

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je travaille depuis 14 ans, avec un parcours de médecine infectieuse et d'oncologie avant d'arriver à l'USP il y a 7 ans.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Accompagnement (euh)... et aussi empathie, humanité, famille, ah aussi... prendre soin, toucher...et puis générosité dans ce qu'on reçoit et dans ce qu'on donne aussi, lien d'équipe, solidarité. Aussi, on se sent utile à l'autre.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Ce que j'ai pu ressentir, parfois, c'est du dégoût, de la peur - parce que tu as peur de ce que tu peux devenir aussi - en même temps de la tristesse - parce que de les voir comme ça, c'est Et en même temps de l'admiration, parce que certains font abstraction de leur corps et j'ai de l'admiration, je ne sais pas comment ils font. Et en même temps, on se met un filtre pour éviter de faire apparaître le dégoût, c'est pas évident. Il y a aussi les odeurs qui sont difficiles, c'est souvent associés au fait que les corps soient pourris. J'ai plus de mal avec les odeurs qu'avec la vue.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Ah oui, des fois, c'est même pas racontable ce qu'on voit. On peut pas raconter.... Même dans les films d'horreur, on voit pas ce qu'on voit nous. Oui le terme, c'est ça, c'est du monstrueux. C'est ...ignoble... (expression faciale de dégoût)

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Je ne sais pas si c'est différent. Après, il peut y avoir une barrière pour tout ce qui concerne les soins corporels, les massages par exemple. Ce sont des gens chez qui le toucher peut faire mal, parfois aussi, ils ne comprennent pas qu'on puisse encore avoir envie de les toucher parce qu'eux, ils trouvent leur corps complètement dégradé. C'est sûr qu'ils restent des personnes dans leur globalité mais c'est vrai que ça peut être plus compliqué dans la prise en charge... Mais souvent, ils me font plus de peine dans le sens où je me dis que ce qu'ils traversent, c'est horrible. C'est là où ça peut changer, je sais pas si j'ai plus d'empathie, plus de peine mais c'est dur, c'est vraiment dur...

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

J'ai une certaine ambivalence avec du dégoût et en même temps l'envie de l'aider. Normalement quand quelque chose te dégoûte, tu n'y vas pas. Mais là, il y a du dégoût mais on a envie d'y aller. Pareil pour les odeurs, ça dégoûte mais en même temps on a envie d'améliorer cela. C'est tout le temps contradictoire quand on s'occupe de gens comme ça. En toi, ça te résonne que des choses négatives, ça va jusqu'à la peur. C'est la peur parce qu'on peut pas s'imaginer à quel point le corps peut se dégrader. Avant de voir, j'aurais jamais pu imaginer de telles horreurs. Maintenant que je les vois, ça me fait peur parce que je me dis que si un jour (silence)...comment je vais pouvoir vivre avec ça ?

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Collectivement, il ne faut pas avoir peur de le dire qu'on est dégoûté et puis de temps en temps, quand on n'en peut plus, il faut savoir passer la main. Je pense que c'est là l'importance de l'équipe avec qui on travaille. En parler, ça permet de lâcher prise sur ce qu'on vit.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Je ne me questionne pas sur les prises en charge mais sur le sens. On arrive encore à apporter des choses. Le sens, oui. Je sais qu'on ne pourra pas faire mieux mais c'est surtout comment eux, ils peuvent supporter cela. Moi, je le fais, parce que ça fait partie

de mon travail, même si c'est compliqué, je prends sur moi et je vais au-delà. Je fais ce métier parce que j'aime aider les gens et j'aime les gens. Je m'imagine que si moi j'avais ça, j'aurais plus aucun sens à vivre comme ça. Ça percute des sentiments, des choses qui font peur...

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

La richesse d'une équipe, c'est qu'on est toutes différentes. Il y a des gens qui supportent plus... euh moi, c'est plus les odeurs qui me dérangent, ça fait référence au pourrissement et ça, j'ai plus de mal. La vue, j'arrive mieux à tolérer. D'où cet échange qu'on peut avoir en équipe et se dire qu'on peut passer la main.

10. D'autres choses à rajouter sur le sujet ?

Parfois, on se demande ce que les gens attendent avant de mourir surtout quand ils ont un corps comme ça. Mais peut-être que nous aussi on résisterait, j'en sais rien.

3. Grille d'entretien : AS 2

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je travaille depuis 20 ans, j'étais en EHPAD avant de venir à l'USP il y a 6 ans.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Euh, spontanément ? Accompagner...euh... Dignité et euh...(silence) Accompagner les familles et les patients en fin de parcours pour qu'ils soient moins douloureux, qu'ils puissent avoir une fin de vie digne. La dignité, c'est difficile ! Pour que les patients puissent partir le plus sereinement possible, le plus calmement possible, tout en respectant leurs convictions, leurs façons d'être, leur façon qu'ils ont eu d'avoir vécu, en respectant leur façon d'être, qu'ils puissent partir sans souffrance, c'est surtout ça. Et puis accompagner les familles, leurs proches et qu'ils puissent partir apaisés.

Après, ça concerne l'équipe, l'entraide, le fait qu'on soit uni, qu'on puisse discuter entre nous. Il faut qu'on soit une équipe soudée pour travailler en soins palliatifs car l'accompagnement en lui-même est déjà complexe alors si on a des collègues avec qui c'est tendu, ça n'aide pas. C'est vraiment pour moi 50-50, il faut qu'il y ait cette partie qui soit présente et qui est importante pour faire un bon accompagnement et bien prendre en charge nos patients et leurs familles.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Je veux pas dire du dégoût parce que ça fait partie de mon métier, même si je pense qu'il peut y avoir une petite forme de dégoût, peut être en prime abord. Je suis peut-être mal à l'aise de me dire comment un corps peut devenir, comment un corps peut pourrir, parce que c'est ça, il y a des corps qui sont très abimés par la maladie et oui je pense que...oui, il y a une forme de dégoût, c'est vrai, j'avoue. Il faut reconnaître les choses (la tête de l'AS se baisse)

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Oui, on peut parler de monstruosité. Je dois donner des exemples ? Comment on pourrait dire ça ? C'est très compliqué, monstruosité, oui c'est vrai après, tu peux comparer un corps à ...je sais pas ...un monstre, il faut reconnaître les choses, c'est ça, quelque chose de vilain, de moche, j'en reviens et pour moi c'est la chose la plus difficile à dire, c'est comment un corps peut pourrir de la sorte, enfin comment un corps peut devenir, c'est surtout cela qui me choque... Comment ton corps peut s'abimer ?

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Une incidence ? Non, car je reste soignante avant tout et puis ça fait partie de mon métier, de mon travail mais effectivement pour certains patients dont j'ai eu à m'occuper, c'est sûr que ça peut mettre un frein, ça peut mettre une barrière et je peux avoir une forme de recul avant d'y aller, une forme d'appréhension parce qu'il peut y avoir des odeurs, la vue d'un escarre, d'un... souvent il y a des pansements et bon même avec les pansements, tu vois que le corps est abimé et déformé, ça peut...je vais y aller mais en même temps, j'aurais peut-être cette...ce....au départ, me dire oh là là, je laisse mon tour !

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

Je me dois en tant que professionnelle de soigner la personne, ça va un peu me rebuter quelque part, il faut reconnaître les choses. Après, je vais quand même le faire, même si j'aurais cette appréhension d'aller au chevet du patient, je vais me dire « ça sent pas bon, c'est pas joli à voir. » Sur l'instant présent, il y aura de l'appréhension d'aller vers l'autre, vers le patient mais je le ferai.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

De manière personnelle, je prends sur moi. De manière collective, c'est plus confortable d'être avec une collègue, de pouvoir échanger. Parfois, si la collègue est dans ton cas, on est tous pareils, ça nous rebute tous un petit peu mais au moins, on peut échanger et si quelque chose me gêne... (silence) je peux passer le relais, c'est important de pouvoir passer le relais avec les collègues et pas toujours être dans la même situation tout le temps. J'ai un monsieur dans la tête, au bout d'un moment, j'avais du mal à rentrer dans sa chambre. Parfois la nuit, comme on n'est que deux, on a ce problème de se dire que si c'est pas toi, c'est la collègue et vice versa. La journée à 4, ça permet de décharger un peu. Si tu es dans le secteur difficile tu vas pouvoir passer le patient à ta collègue et inversement.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Oui, ça a du sens, ce n'est pas parce que les patients ont un corps comme cela qu'on ne doit pas les aider. Ils n'y peuvent rien. Pour eux, ça doit être dur à vivre. On leur montre notre dégoût et ça ne les aide pas. Après, il y a un travail à faire sur soi-même, faut pas montrer justement que j'ai pas envie.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Ah oui ! (sourire) Ça nous permet de relâcher un peu et même si parfois on est un peu cru et dans la rigolade, on essaie de se décharger et de lâcher la pression et de laisser s'exprimer d'une autre manière. Moi, ça me fait du bien.

10. D'autres choses à ajouter ?

Il y a la question du temps, ce qu'on peut vivre sur l'instant et ce que ça nous fait vivre au long cours. C'est une difficulté progressive parce que les pansements deviennent plus longs et que la dégradation se majore au fur et à mesure. Il y a une question du temps, d'un épuisement soignant à long terme.

On appréhende ce qu'on va voir, quand ça va jusqu'à l'os ou à la mâchoire. Et quand le visuel est associé à l'odeur, c'est pire, le dégoût est majoré. On se demande comment un

corps peut devenir pareil. On ne voit pas d'issue à part la mort qui n'arrive pas. Parfois, avec un patient auquel je pense et qui se dégradait trop, j'en pouvais plus, j'y arrivais plus... j'ai même espéré qu'il parte vite, que les choses s'accélérent pour que ça finisse...enfin pas espéré mais j'y ai pensé quoi....

Ce qui est dur aussi, c'est d'accepter le monstrueux quand le patient, lui, fait avec ou même qu'il semble l'accepter.

4. Grille d'entretien : AS 3

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnel ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis professionnel depuis 1988, j'ai alterné entre des services de néphrologie, d'hématologie et les urgences. Cela fait 10 ans que j'ai intégré l'USP de ...

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Ma pratique à moi ? Les valeurs des soins palliatifs, c'est d'abord de prendre bien en charge le patient dans sa globalité, de prendre le temps de s'occuper du patient de A à Z, d'être à son écoute, à ses demandes et surtout à ses souffrances que ce soit psychologiques ou physiques. On est très proches du patient. La grande valeur, c'est qu'on respecte le patient dans sa globalité.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Il y a une dame qui m'avait marquée en hémato, elle avait un lymphome cutané et je crois que je n'ai jamais rien vu d'aussi horrible, c'était comme des cratères sur la peau, comme si c'était une brûlée vive, le corps noir avec des gros cratères et qu'est-ce que j'ai ressenti ?... Beaucoup de peine pour cette femme parce que cette femme, elle avait l'image de son corps et elle se voyait dans la glace et pour elle, c'était une souffrance morale terrible et moi, je trouvais ça très triste pour elle et je me disais : « comment les cancers peuvent faire des « horreurs pareilles » ? Même moi, je me le dis -c'est pas bien hein- mais des cancers qui peuvent faire des horreurs pareilles, je trouvais ça pas beau à voir et du coup, en tant que soignant, fallait pas que je fasse voir que c'était insupportable. Elle nous demandait beaucoup : « comment je suis devenue ? » et on ne pouvait pas lui dire qu'en effet, c'était pas beau. Donc, il faut en même temps prendre sur soi tout en se disant c'est horrible quoi ! Ça me faisait peur en fait, surtout la première fois que je l'ai vue. Après, on s'habitue à tout. Mais la première fois que je l'ai vue, ça m'a fait peur. Ça me faisait penser un peu comme à Eléphant Man, le film que j'avais vu, il était pas beau,

c'était terrible ce film et bien cette femme me faisait penser à lui, la façon dont elle parlait, la façon dont elle était, elle était toute déformée, il n'y avait plus de peau apparente, il n'y avait plus la peau d'un humain, affreux ! (Expression faciale de dégoût)

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

La monstruosité des corps, c'est quand tout est déformé. C'est ça la définition, c'est que ça ne ressemble même plus à un humain. Tu te dis, mais comment étaient ces gens avant, à quoi ils ressemblaient. Parfois, on voit sur leur pièce d'identité, c'est pas la même personne, ça te transforme quelqu'un. Non seulement, ça le transforme moralement car sur le moral, il souffre énormément mais en plus ça le transforme physiquement et tu te dis, c'est pas la même personne. Même à l'USP quand on voit des cancers ORL qui te déforment tout ou par exemple cette patiente qui s'appelait Marie, tiens, qui avait une jambe qui était immonde, pourtant, c'était qu'une partie du corps. Eh bien, même ça quand il n'y a qu'une partie du corps atteint, tu vois même plus la personne belle, tu vois que ce truc horrible. Je l'identifie pas à la personne mais je vois plus la personne. Des fois, tu sais même plus qui est la personne parce qu'elle n'a plus d'identité en fait. Cette dame, elle ressemblait plus à rien, comme un poulet vif, c'est pas beau. Marie, c'était une belle femme mais mon regard se portait que sur ce truc horrible, j'arrivais plus à la regarder elle. Elle était très belle et bien je ne voyais plus que sa jambe et pour moi, dans mon souvenir, Marie, je l'associe qu'à sa jambe horrible, immonde même, toute pourrie, énorme.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Ça fait longtemps que je travaille avec des patients comme ça et je pense que j'arrive, sans me vanter, à vraiment... même si je vais avoir un moment où je vais être choqué puis je m'adapte à ce que je vois. Mais une fois que j'ai vu la personne comment elle est, je peux m'en occuper comme si elle était saine, on va dire. J'y arrive, je suis pas dégoûté en fait. J'ai plus des dégoûts dans les selles mais au niveau des tumeurs, j'ai jamais eu vraiment de dégoût. La première fois, si, ça fait un peu de dégoût mais très vite, je m'habitue. Par exemple, je pense à cette personne avec son cancer ORL. C'était pas beau. Au début, ça me (expression faciale de rejet) ... non je peux pas dire que c'était du dégoût, j'ai jamais eu de dégoût. Je trouve ça moche mais je peux pas dire beurk, ça me dégoûte, ça me fait

vomir. Après, il y a les odeurs et ça les odeurs vont me dégoûter mais pas la tumeur en soi. Les odeurs, ça dégoûte car tu sens que ça, après, tu as l'impression que ça te poursuit. Moi, ce sont les odeurs qui vont me perturber, plus l'odeur que de voir la tumeur. Ça... euh, ça me dérange.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

La personne en elle-même, c'est la personne, je mélange pas tout. Ce qui me paraît choquant, c'est comment un cancer peut arriver à faire des horreurs pareilles. Un cancer qui part d'un petit bouton peut arriver à faire des dégâts et des monstruosité. Pourtant, je me suis toujours dit que le jour où je ne supporterais plus ce que je vois, c'est qu'il faut que je change de service et que je change peut-être de métier mais ça fait longtemps que je vois de la cancérologie et j'en ai vu. Je pense que j'arrive à faire la part des choses. Je me dis que c'est la maladie qui fait n'importe quoi et je vois quand même la personne qu'elle est, l'humain qu'il est. Enfin, des fois, je suis perturbée par des personnes trop déformées. Et encore, je m'habitue. Enfin, des fois, j'aimerais que les choses s'accélèrent, ça se dit pas, mais oui, c'est vrai. Parfois, les gens, ils ont trainé avant de mourir. La dégradation humaine avant de mourir, c'est un des trucs les pires. C'est ce qu'il y a de plus dur pour l'entourage et pour la personne elle-même. Le patient se voit dans la glace. Moi, je me dis : « à leur place, j'aimerais que ça aille très vite, j'aimerais pas me voir dégrader comme ça, j'aimerais pas me voir transformer, je crois que c'est ce qu'il y a de pire ». Ton corps change, si tu as un cancer ORL, tu vois, ton visage changer. Si c'est un cancer du rectum, c'est carrément immonde. Je sais pas si pour moi, je le supporterais de me voir me dégrader physiquement.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Dans le soin, je suis capable de gérer. Je pense que si ça me dérangeait dans le soin, déjà, ça se verrait et puis je ne le ferais plus. Je pars du principe que le jour où je ne peux plus, j'arrête. Le jour où ça me dégoûte et que je ne peux pas toucher la personne, alors là... (silence) Mais moi, ça ne m'a jamais dérangé de toucher les gens. Parfois, j'ai peur de faire mal aux gens. La seule chose qui me perturbe, c'est la trachéotomie, ça je ne peux

pas. J'ai mon grand-père qui est décédé d'un cancer ORL et quand j'étais tout petit, il écrivait sur une ardoise effaçable et il parlait en mettant son doigt sur son trou et ça me faisait peur. Depuis cela, je ne peux pas. Les trachéos, ça me fait peur. Et pourtant, c'est rien, c'est juste un petit trou mais ça me fait plus peur qu'une grosse tumeur.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ?
Pourquoi ?

Parfois, je me dis que ça traîne, ça traîne, on a tout fait pour ces patients mais parfois, on se demande pourquoi ça traîne autant. On sait que la tumeur prend de l'ampleur tous les jours. Parfois, j'ai l'impression qu'on met beaucoup de temps avant d'agir. Par exemple, un monsieur qui attendait sa chimio d'essai, elle n'est jamais arrivée. On a mis trop de temps. On devrait faire vite vite et tout ce qu'on peut faire, surtout en sachant qu'on n'a plus rien à faire. Par exemple pour mon papa, entre le temps où ils ont diagnostiqué le cancer et le moment où ils ont fait la chimio, c'était trop long. Des fois, je trouve que ça va pas assez vite et peut être qu'on pourrait éviter le pire.

Et puis aussi, on calme pas toujours les souffrances. Avec le changement de certains médecins, on voit beaucoup plus de souffrance. Parfois les gens ne sont pas calmés. Bon, en ce moment, c'est mieux.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Heureusement, chez nous, à l'USP, si on a un truc qui nous perturbe, on va en parler entre nous. Mais j'en parle pas à l'extérieur, c'est même pas possible, mon entourage veut pas entendre parler de la maladie et ce qu'on voit, ça fait peur, on peut rien raconter.

10. D'autres choses à ajouter ?

Je sais pas trop répondre aux questions comme il faut, je dis des trucs qu'il faut peut-être pas dire... oui, on peut pas trop parler de la monstruosité comme ça, c'est pas facile pour moi...

5. Grille d'entretien : AS 4

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis aide-soignante en USP depuis 10 ans, je suis arrivée à l'ouverture du service quand on l'a ouvert à 10 lits. Avant, j'étais en réanimation pendant 9 ans, 2 ans et demi de gastro, j'ai pris une dispo où j'ai travaillé pendant 2 ans en MAS, puis je suis revenue à l'hôpital et j'ai travaillé 10 ans en cardio. J'ai fait une formation de socio-esthétique parce que j'espérais travailler en USP.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Je crois que c'est la bienveillance et le temps. C'est prendre du temps d'écoute auprès du patient et de sa famille, ne pas speeder, ne pas sentir qu'il y a une tension avec des choses derrière. Cette bienveillance, c'est ce temps accordé d'écoute. C'est vraiment les deux principes importants.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Oui, j'ai déjà vécu très souvent des situations difficiles. Mais souvent, c'est ce que la personne me dit de son corps. Je dois être rassurante. Pour moi-même, je sais que c'est tellement difficile à vivre. C'est souvent difficile pour les patients de se reconnaître. C'est surtout dans le toucher ou dans le massage que les gens me décrivent et se décrivent. Je les vois aussi avec mes yeux. C'est difficile d'avoir à les rassurer. C'est quelque chose de très dur d'accepter la déchéance physique, l'extrême maigreur surtout quand mes mains vont les toucher et que je sens plein de trous, de creux, et que le massage n'est pas toujours pour moi très agréable. C'est souvent que mes mains vont dans des coins qui ne sont pas agréables, je sens des os et des trous. Je trouve que c'est très compliqué pour moi. Je suis souvent confrontée à cette image-là.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Monstruosité ? Actuellement, on a une dame qui est monstrueuse. Cancer ORL, c'est monstrueux. Elle n'a pratiquement plus de visage. Dans son malheur, elle n'y voit presque plus, donc elle ne se voit plus. Oui... c'est monstrueux... c'est monstrueux, son visage est béant, complètement déformé. Il y a un trou. C'est un cratère ses yeux et son nez. C'est très monstrueux, c'est horrible ! Pour trouver un autre terme, c'est la déformation, c'est l'aspect physique de cette femme qu'elle renvoie. Pour moi, le visage n'a plus rien d'humain. Ce n'est plus humain... euh c'est autre chose qu'humain, c'est pas animal, c'est un être vivant qui ne ressemble plus à un être humain.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Dans mon soin, je ne sais pas s'il y a quelque chose qui change. Après, ce qu'elle me renvoie effectivement, je me suis dit tout de suite, que ça me renvoyait à moi, à mes propres peurs, à ma propre fin de vie. J'ai même dit : « comment on peut ne pas demander la sédation ? » Elle ne la demande pas, elle est complètement passive. Ce sont souvent des interrogations comme ça. Ce sont des choses que je me dis, moi qui suis bien vivante et en pleine forme. Comment accepter ces moments si durs à vivre, là ? En plus, il y a de la douleur. Dans la relation de soins, ça ne change rien. C'est mon interrogation à ma propre vie.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?
Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

Des contradictions ? Je suis plutôt insatisfaite de ce que j'ai connu avant en palliatif. Je trouve qu'on pallie pas, on ne fait plus de sédation profonde et continue, cela m'interroge., surtout quand les patients le réclament. Nos médecins ne sont pas à l'aise. On utilise le Midazolam à visée anxiolytique mais nos patients ne sont pas complètement sédatisés. Quand les patients ont des corps altérés, il y a de la douleur physique et de la douleur morale qui sont tellement importantes qu'ils peuvent réclamer très souvent des sédations. Ils peuvent la demander pendant quelques jours et puis ne plus en parler. Quand on voit que les choses n'arrivent pas, on peut être désabusé. Mis à part cela, la prise en charge des patients très altérés ne me met pas plus mal à l'aise. Ça ne me gêne pas, je n'ai pas de difficultés particulières.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Le physique ne me perturbe pas plus que ça, enfin, ça me perturbe mais bon je continue à toucher. L'odeur, ça peut gêner mais on utilise des huiles essentielles et puis il y a les masques donc l'odeur, oui, elle me renvoie quelque chose de difficile, une envie de sortir de la chambre, une envie d'aérer mais d'abord, on diffuse des huiles essentielles. De manière générale, la relation avec ces patients n'amène rien de différent dans l'équipe. Chez nous, la parole est très libre. On a beaucoup de chance, l'équipe parle beaucoup. Je sens qu'on est toutes dans le même moule, rien ne nous dérange finalement.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Très souvent, je me questionne sur les examens, les prises de sang. Je pose des questions sur le sens de ce qu'on fait. Je vais être plus pertinente quand le patient est très avancé dans la maladie et qu'il y a une altération physique très importante et que peut-être que mes questions vont être plus insistantes.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Oui, on en parle librement avec les psychologues. On peut même avoir des moments d'humour entre nous, des trucs délirants qu'on peut dire.

10. D'autres choses à ajouter ?

Non

Je me suis intéressée à la monstruosité des corps des patients parce que cela vient parfois nous renvoyer des choses difficiles, peut-être même des envies mortifères

Ça oui, c'est souvent qu'on y pense...mais c'est moi qui pense. Je me dis que s'il est là, je me reprends, le patient a eu toutes les informations sur la sédation et s'il est encore de ce monde-là, il a encore des choses à vivre. Je le prends comme il est, même s'il est monstrueux. Je ne décide pas de vouloir arrêter sa vie, je peux pas le penser, j'en ai pas le droit. Quand le patient est en demande de mourir, ça me gêne. S'il ne l'est pas, je vais

sur le même chemin que lui, je l'accompagne. Quand je le vois très moche, je me dis que je ne voudrais pas vivre ça mais si lui le veut, je l'accompagne.

6. Grille d'entretien : AS 5

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis aide-soignante depuis 2012, j'ai travaillé en neurologie générale pendant 5 ans puis en gériatrie c'était en médecine aigüe pendant 3 ans. Je suis à l'USP depuis bientôt 2 ans.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Bienveillance, écoute... oui, c'est ça l'écoute, c'est vraiment important.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Ce qui me vient tout de suite en tête, c'est Mr R. qui avait des nodules partout dans le dos et sur le ventre. A des moments, tu te dis mais comment ? Même si on a de l'expérience et qu'on a déjà vu des plaies et des pansements assez horribles, tu te demandes comment le corps peut se dégrader autant et comment tu peux être comme ça. Je me dis que je pourrais pas supporter sur moi ce corps qui se détériore, qui sent mauvais, qui suinte. Même si ça ne me dérange pas de m'en occuper chez les autres, je me demande comment moi, je pourrais le supporter. En fait, ce qui m'impressionne, c'est la façon dont ils gèrent cela. Quand tu les vois tant altérés, tu penses à la douleur qui est générée et tu te demandes comment le corps humain peut supporter cela. Comment le patient peut gérer ce genre de choses ?

Je ressens parfois une forme de tristesse. Enfin, ça serait mal placé.... Oui je me demande comment le corps en arrive à de telles extrémités tout en restant vivant, alors que cela génère des douleurs de dingue, ça m'étonne, ça me surprend, ça m'interpelle. C'est vrai qu'il y a aussi tout ce qui est associé comme les odeurs.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Tout ce qui est extériorisé. Je pense à une dame qu'on a eu dans le service. Elle, c'est le pire de ce qu'on a vu. Ah si, je pense aussi à un monsieur avec une tumeur sur le crâne. Quand j'ai vu la plaie avec l'infirmière, j'ai crié. Ça m'a choquée, oui je peux dire le mot, ça m'a choquée. Et puis pour la dame, c'était une femme debout jusqu'au bout alors que son corps était déformé plus qu'on ne peut imaginer. La monstruosité, c'est le corps déformé à son extrême, c'est la dégradation qui suinte, qui sent mauvais. J'associe toujours la vue avec l'odeur. Quand on n'a pas l'odeur, alors parfois, c'est pas si pire. Mais quand on a l'odeur pestilentielle avec la vue, alors là, c'est dérangeant.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien ?

On s'organise pour les patients mais ça n'a pas d'impact sur la relation. On sait qu'il faut être nombreux pour s'occuper d'un patient comme cela mais au-delà de ça, cela ne change pas ma pratique et ma relation.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?
Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

Vraiment, je me demande comment on peut en arriver à cet état de dégradation. Moi, je me tirerais une balle avant. Si je me mets à leur place - même si je ne devrais pas me mettre à leur place - je me dis que je ne pourrais pas en arriver là. Je ne supporterai pas que mon corps se dégrade autant et qu'il y ait toutes ces plaies... Je ne me suis jamais dit que je ne pourrais pas m'occuper d'un patient comme cela, on est « dans le faire », alors moi ça ne me dérange pas de faire. Mais si moi un jour ou l'autre, je suis malade, je ne pourrais pas arriver à ce que mon corps soit autant dégradé. Je pense à cette période où il y avait tellement de patients qui sentaient que quand on rentrait chez soi, j'avais l'impression de sentir encore cette odeur sur moi comme si elle m'avait imprégnée. Par contre, vraiment, je peux m'occuper de ces gens qui sont malades et abimés, ça, ce n'est pas un problème.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Le peu de fois où il y a des choses qui m'ont interpellé, alors on en parle avec l'infirmière ou en équipe, je ne reste pas avec quelque chose qui me dérange.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ?
Pourquoi ?

Oui, c'est souvent qu'on questionne ces prises en charge. Parfois, je comprends pas pourquoi le patient fait des radiothérapies à rallonge, principalement pour que la famille soit calme mais souvent cela n'a plus de sens. Je me souviens de cette fois où le monsieur est revenu, il était mal, il avait arraché son pansement et il avait un bout de tumeur dans la main. C'était l'enfer, vraiment l'enfer. L'autre fois, il fallait continuer des pansements où il faut gratter, déterger alors que juste... euh c'est horrible et qu'on ne peut rien améliorer, il faut être en capacité de se dire que le pansement n'a plus de sens. Quand on met la balance bénéfice risque, il y a plus de douleur pour le patient, c'est aussi une source d'angoisse. Pour nous, c'est aussi une source d'angoisse... parce qu'on sait qu'on va faire mal malgré toutes les précautions. Nous les aides-soignantes, il ne faut pas qu'on soit des ânes bâtés, c'est pas parce qu'on nous dit de faire quelque chose qu'il faut le faire bêtement. Si cela n'a pas de sens pour nous, alors on est droit de demander au médecin pourquoi il faut absolument faire ce geste. S'il n'y a pas de sens, il n'y a pas de sens. Ici, on a cette faculté de se questionner pour ne pas faire n'importe quoi, prolonger à n'importe quel prix. Parfois on va trop loin dans les prises en charge. C'est vrai que c'est souvent sous la pression des familles, cela n'apporte rien de plus au patient.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Oui, complètement. Je me souviens de cette dame dont je vous parle. C'était la première fois que je voyais un corps aussi dégradé et j'avais pu parler avec le médecin pour lui dire que j'étais très choquée et pour savoir comment on avait pu en arriver là. Pourquoi c'est aussi extériorisé ?

Parfois, on a des vécus différents d'une personne à une autre. C'est parfois plus facile avec une personne qui aura tout autant de plaies, ça ne s'explique pas. Des fois, il y a aussi du dégoût, j'essaye au maximum de ne pas le montrer ... peut être que les patients le voient dans mes yeux ou dans le recul que j'ai. On essaye mais on est humain. Je ne vais pas dire que c'est dégueulasse ou que ça pue mais peut être que dans mon attitude, certains patients ont pu voir ce que je ressentais. Parfois, j'ai eu un moment de recul.

10. D'autres choses à ajouter ?

En neuro, j'ai vu des plaies mais moins pires qu'ici. En gériatrie, j'ai vu surtout des plaies d'escarre. Mais ici, je vois des choses vraiment impressionnantes, par exemple des patients avec des plaies ORL. Quand je rentre à la maison, j'ai ces odeurs dans le nez. C'est comme si ça me colle toujours à la peau...

7. Grille d'entretien IDE 1

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis infirmière depuis 8 ans, j'ai travaillé en service d'hématologie au préalable. Cela fait deux ans que je suis à l'USP.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Je dirais équité, tolérance, partage, rencontre de l'autre...il y en a beaucoup ! Humanité, respect, don de soi, acceptation de la différence de l'autre pour en faire quelque chose, dignité, respect de la dignité, ça fait déjà pas mal !

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Qu'est-ce que j'ai ressenti ? Je trouve qu'on est quand même dans un métier où finalement on est assez souvent confronté aux personnes abimées, tant au niveau physique que psychique et c'est vrai que quelque part, lorsque la maladie me donne à montrer quelque chose de beau, c'est peut-être plus facile de prendre soin. Il y a moins le côté appréhension de ce qu'on va découvrir quand on va aller dans la chambre. Quand on sait qu'il y a quelqu'un de très abimé avec forcément - je parle pas de tous les détails de ce qui s'y rapportent, les odeurs, les couleurs, les souffrances exprimées -parce souvent dans les corps abimés, il y a une grande souffrance exprimée, cela demande une anticipation supplémentaire par exemple comment on va rentrer dans la chambre. Cela demande de bien se connaître et finalement aussi d'accepter d'être démuni, il y a de cela qui se joue dans la rencontre de ces corps très abimés. Après, ce vers quoi j'essaye de me conforter, c'est de me dire que je suis quand même là pour ça, je suis une soignante et qu'il faut à mon niveau faire fi pour essayer de continuer à donner du sens, à respecter cette personne. Même si elle est très abimée, ça reste avant tout un être humain. C'est important de se recentrer, même si on peut se laisser guider par ses émotions, à un moment ou à un autre,

il faut reprendre le contrôle ou se fixer un objectif pour avancer et être le mieux adapté possible pour faire en sorte que cela se passe bien.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

La monstruosité des corps, c'est l'expression de la maladie. Nous, on est dans un milieu où on a beaucoup de tumeurs qui peuvent s'exprimer, s'extérioriser et clairement, c'est pas beau. On est sur du ressenti et de l'expression primaire. On rentre dans la chambre et on se dit : « Oh mon Dieu, comment est-ce possible ? Comment la maladie peut faire cela ? » Et moi, surtout, la question que je me pose souvent, c'est : « comment en tant qu'individu, lorsqu'on est amené à vivre avec ces choses monstrueuses qui s'expriment, comment on fait ? » C'est sûr qu'on ne sait jamais pour soi-même comment on ferait si ça nous arrivait. Ma question, c'est « qu'est-ce qui pousse les gens encore à se battre, à continuer à vouloir vivre ? ». Ce côté très monstrueux finalement, ça force le respect. On se dit que malgré cela, la personne reste gentille, elle remercie et elle est contente qu'on lui fasse du bien. C'est assez fort ce qu'on vit et moi je me demande comment on fait et en même temps, c'est ce que je trouve beau dans la vie, c'est ce côté de se dire que malgré des choses comme ça qui ne sont pas belles, les gens réussissent à trouver du sens et à continuer à chercher à avancer. Rencontrer des gens qui ont des corps monstrueux et déformés, c'est une belle leçon de vie.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Je pense qu'à un niveau général, ça engendre du dégoût, une envie que le soin se passe le plus vite possible pour être rapidement soustrait à ces choses monstrueuses qui nous heurtent et cela peut avoir un impact sur la qualité du soin. Quand le dégoût nous capte, on peut être moins vigilant à favoriser la relation ou à être centré sur l'individu, on peut être plus centré sur cette chose monstrueuse qui nous alerte, qui nous interpelle. A un niveau plus personnel, j'arrive à faire fi. Récemment, on a eu une patiente avec laquelle on passait beaucoup de temps pour ses pansements et où j'étais en contact direct avec les tumeurs extériorisées, parfois, je me disais que c'est assez « drôle », se rendre compte de ce qu'on est en train de vivre et finalement malgré ce qu'on voit au plus près de soi, par les odeurs et le visuel, on continue à rigoler et discuter normalement, à être aussi assez vigilant pour la sécurité et la qualité du soin. Je trouve cela assez fort. Finalement, j'arrive

à faire fi et à pouvoir avancer mais c'est sûr que quand je sais que je dois m'occuper de cette dame, il y a un côté d'appréhension, pas tant par la laideur exprimée mais par la peur de l'aggravation.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

Parfois, je me sens impuissante, pas forcément par rapport à la monstruosité mais par la souffrance et les douleurs qui sont corrélées à ces monstruosité. Le fait de se sentir impuissant, même si on met tout en place pour que cela se passe au mieux, avec le moins de douleur possible, quand la douleur est mal contrôlée et que le patient souffre et qu'on sait qu'on ne peut malheureusement rien y faire, c'est vraiment compliqué ; On se dit « quand est-ce que ça va s'arrêter » parce que c'est compliqué pour moi de supporter cette souffrance et de ne pas réussir à pouvoir la calmer. La mort est finalement le remède ultime, c'est le côté magique de la mort qui va permettre que ça s'arrête. Après, cela ne veut pas dire que je souhaite ardemment la mort de la personne et que je ferais des choses pour provoquer cette mort. Parfois, je me dis : « oh là là mais quand même, lorsque cette personne ne sera plus là, ça sera bien aussi ». Souvent, je remarque que quand ça arrive, j'ai tendance à rapidement évacuer la situation alors que ça pourrait me poursuivre pendant des heures. Ce ne sont pas ces situations-là qui me poursuivent le plus. Quand c'est fini, ça m'apaise. Souvent, même si c'est difficile quand on a côtoyé des personnes qui étaient très abimées, les proches nous remercient souvent avec des photos splendides de la personne. Je pourrais avoir cette question du changement physique et en fait, comme je les trouve beaux, ça ne me replonge pas dans ce que j'ai pu vivre. Pour moi, il y a une vertu magique à la mort, ça marque la fin de l'existence, c'est dur pour les proches mais pour moi soignante, il y a un côté soulagement, même si j'accepte que tant que ça n'arrive pas, il faut être là. Souvent, dans ces situations très complexes, je pourrais avoir tendance à me laisser un peu de temps pour tourner de secteur mais quand je reviens de 3 jours de repos, je reprends le même secteur car ça a du sens. Il y a de la douleur et de la souffrance et je sens qu'il faut que j'y aille.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Je suis quelqu'un qui est dans l'oralité. J'ai tendance à susciter la parole des autres et moi je me dis que la prise en charge se fait toujours en équipe. Dans ces situations très compliquées, il faut une gestion d'équipe. Il faut avoir le ressenti des collègues sur les situations. Comment ils vivent les choses, qu'est-ce qu'ils en pensent ? Tout cela passe par des échanges.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ?
Pourquoi ?

Oui, je questionne toujours ! Je pense que clairement on est sur de l'individu, sur de l'unique et en aucun cas, on ne peut pas appliquer un protocole établi. Avec le regard distancié, on peut voir ce qu'on a fait. Le sens et le côté adaptatif, pensé, réfléchi sur ce qui est bon ou bien pour la personne sont très importants et c'est ce qui rend notre métier intéressant. Si on reste sur du protocole qui marche, c'est bien mais c'est surtout mettre du sens à ce qu'on fait. Si on ne cherche pas ce sens, je ne sais pas si j'aimerais autant mon métier. Quand on est dans ce moteur réflexif, ça permet aussi d'accepter, de cheminer, de faire des deuils. Se rendre compte qu'on a essayé au maximum de proposer et d'être au plus près de ce qui est possible, entendable pour la personne et réalisable, ça permet en cas d'échec de mieux avancer et de ne pas se dire qu'on n'a pas rien fait. On a cherché, on a essayé de, même si ça n'a pas marché. On n'est pas parfait. Si on n'a pas cette démarche de réflexion, c'est plus difficile d'accepter l'échec et les coups durs.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Oui, j'en ai déjà parlé. Personnellement, j'ai aussi fait de la thérapie pour essayer d'avancer et de comprendre ce qui se joue à mon niveau et pour ne pas m'effondrer, en tout cas pour me sentir suffisamment forte. Je me suis toujours rendu compte que j'ai toujours évolué dans des milieux où la souffrance, les situations difficiles, les images pas belles, c'est un peu mon quotidien de boulot. Parfois, je me dis « ouah, tout ce que tu vis ! » et en même temps, alors que je pourrais aller travailler en réanimation, ce côté dur, compliqué et pas beau me manquerait. Pourtant, quand on est dans une situation pas belle, on se dit : « ouh là, c'est trop ! » En fait, c'est ma façon de me voir comme infirmière, pas là pour soigner dans le sens de guérir mais là quand je sais que ça ne va pas guérir. Je me demande alors comment rendre beau ce qui reste. On pourrait penser que j'ai une certaine fascination devant ce qui n'est pas beau, c'est pas vraiment ça, c'est surtout de

chercher du sens. Quand j'ai eu une journée très difficile mais que le retour des proches est positif, j'ai pas le même ressenti, j'ai l'impression d'exister comme professionnelle parce que mon action a eu du sens dans la qualité des soins que j'ai réalisés.

C'est tellement violent ces corps déformés que forcément en tant qu'humain, on est touché. C'est vrai, c'est pas beau, c'est même horrible. Mais en tant qu'infirmière, j'ai appris le prix de la vie. La vie est quelque chose de tellement beau et formidable, même pour quelqu'un qui vit des choses dures dans son corps, ça peut être inestimable. Les personnes dont on s'occupe ressentent vraiment ce qu'est la vie. Comme professionnels, il faut se ressaisir et bien entendre le désir de vie des personnes dont on s'occupe. Il ne s'agit pas de leur rajouter des difficultés, en ayant un positionnement qui ne serait pas adapté, même si on est touché ou heurté. En fait, c'est comment on fait pour quand même être là alors que c'est difficile pour nous. Comment on fait pour rentrer autant dans les chambres où ça rigole que dans les chambres où c'est horrible ?

8. Grille d'entretien IDE 2

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnel ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis infirmier depuis 2007. Je suis passé en gastro puis en hémato. Je suis à l'USP depuis 2016.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Les valeurs...l'empathie, la bienveillance, la présence... oui le fait d'être là et puis l'écoute.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

**Le corps altéré ne me dérange pas trop, c'est surtout les odeurs qui en découlent de cette dégradation du corps. Ben qu'est-ce que j'en fais ? Qu'est-ce que j'en ressens ?... (Silence)
Il y a du dégoût, ça me fait de la peine aussi de me dire que le corps peut faire ça, peut faire de la dégradation et du mal à l'autre.**

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Monstruosité, alors oui on peut parler de monstruosité, comme on peut parler de déformations des tumeurs qui s'extériorisent et qui engendrent des déformations. Le mot monstruosité est un mot fort, de l'ordre de l'inhumain, d'un monstre. Utiliser ce mot, c'est déshumaniser le corps et la personne. Pour qu'on rende encore plus humaine la personne, je préfère le mot déformation.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Moi, je ne suis pas tant gêné que ça en fin de compte. Le visuel n'est pas ce qui me gêne le plus parce que je regarde la personne avec un œil soignant et je regarde pas le détail de ce qui va être déformé. Ce qui me gêne le plus, ce sont les odeurs et ça, ça va avoir une

incidence dans la relation avec les patients dans le sens où c'est plus difficile de s'attarder, de rester parce que ça me met dans un inconfort quand l'odeur est forte. Cela me met mal à l'aise pour faire le soin correctement.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

J'aimerais bien rester plus, faire mieux mais au bout d'un moment, il faut que je sorte pour respirer... D'y aller en me disant que ça va être difficile et que j'aurais pas forcément envie de rester...c'est dur !

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

De manière collective, j'essaye d'en parler avec les autres pour voir s'ils ont la même impression, le même ressenti et puis de mettre en œuvre des choses dérivatives, l'aromathérapie ou un autre support pour détourner l'attention. Au niveau visuel, je ne suis pas forcément gêné mais j'essaye de maintenir la pudeur dont on va forcément cacher quand le corps est nu pour une toilette une partie ou un endroit. En cachant une partie pour maintenir la pudeur, ça va aussi couvrir aussi là où c'est déformé.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Oui, on peut réfléchir, je peux aller voir un médecin pour voir le pourquoi. Je réfléchis pour savoir la raison de l'hospitalisation ou ce genre de chose mais je cherche pas plus que ça. Je cherche le minimum, je remets pas en cause ce que les médecins disent.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Oui, on en parle comme je l'ai déjà dit.

10. D'autres choses à ajouter ?

Comme on peut pas grand-chose à la déformation des corps, je me pose pas trop de question, c'est comme ça.

9. Grille d'entretien IDE 3

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis infirmière depuis 23 ans. J'ai beaucoup travaillé en pneumologie, médecine interne puis cancéro thoracique avant d'intégrer l'USP il y a 10 ans à l'ouverture.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Spontanément, je pense à la bienveillance... Je ne sais pas si c'est une valeur mais donner du sens aux prises en charge... aussi prendre le temps...euh se questionner, oui se questionner, ça va avec donner du sens.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Un corps altéré ? Abimé ? Oui souvent, j'ai vécu ces situations, dès le début quand je suis arrivée à l'USP avec une jeune fille qui était belle comme un cœur, qui avait une vingtaine d'années et qui avait un ostéosarcome avec une plaie profonde, béante, importante. La première fois que j'ai eu à faire son pansement, euh, j'ai pas pu. C'était très violent pour moi de mettre en lien cette jeune fille et ce pansement qui était béant, moche. Pour moi, c'était hyper compliqué. Donc, le médecin est venu m'aider et il m'a dit : « je le fais à ta place ». Cette jeune fille, on la sédatait pendant le pansement et le lendemain, j'ai pu faire le pansement. J'ai pu faire le pansement et en fait il y a un mécanisme en moi qui s'est mis en place, c'est à dire que quand je fais des pansements et des soins de corps qui sont très abimés, je fais pas le lien entre le soin que je suis en train de faire et la personne malade. Et ça, ça s'est mis en place tout seul et je m'en suis rendue compte après. Pour faire des soins à des corps aussi abimés, moi personnellement, j'avais besoin de pas mettre en lien. Je fais un soin et je mets pas en lien avec la personne malade. Je m'en suis rendue compte avec le temps, ça me protège. Une fois que le soin est fini, hop, ça y est, je reprends le lien avec le patient. Je me suis demandée comment je fais pour y arriver mais c'est avec le temps que j'ai compris ça.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Monstruosité ? Non, je dirais pas monstruosité, euh... je dirais qu'effectivement il y a des plaies, en particulier des plaies cancéreuses qui sont moches, nauséabondes, en plus c'est vrai il y a les odeurs et moi j'y suis très sensible. Bien plus souvent, ce sont plus les odeurs qui me gênent que la vue. Monstruosité, non, parce que ça veut dire que le patient est un monstre aussi, j'associe ce mot là avec le patient. Non, c'est triste, on voit des corps qui... (silence) je parlerais de pourrissement. Le corps pourrit. Monstruosité, ça serait du jugement, pour moi, c'est plus un corps qui pourrit.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

J'ai pas l'impression que ça a une incidence, j'espère pas... C'est vrai qu'on a eu un patient qui avait des tumeurs un peu partout sur son corps qui était complètement déformé. Cela ne me gênait pas de le prendre en charge et de faire ses pansements ; Ce qui me gênait le plus, c'est quand ça saignait, c'étaient des tumeurs hyper vascularisées et quand ça saignait en jet, c'étaient des artérioles qui saignaient, on avait du mal à arrêter ces saignements et le patient avait un risque. Mais je reste dans l'échange, que je fasse une prise de sang ou que je fasse un soin d'une plaie et d'un corps abimé, j'ai pas l'impression que ça modifie quoi que ce soit dans la relation avec le patient. J'ai peut-être pas suffisamment de recul mais j'ai pas l'impression.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

Par rapport à ce patient par exemple, oui parce que j'avais du lien. C'était une belle personne et parfois, j'arrivais avec la crainte de le faire saigner. J'ai été là dans des moments où il pissait le sang. Je me disais, j'espère que je ne serais pas sur son secteur. A côté de cela, si mes collègues étaient en difficulté, j'étais toujours là.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

En fait, c'est très violent des corps qui pourrissent. Visuellement, c'est horrible, c'est très violent. Malheureusement, je m'y habitue. Malheureusement ou heureusement. Parfois, je voudrais que ça se finisse surtout quand il y a d'autres symptômes associés. Mais si les soins de plaie ne sont pas mal vécus par les patients, je ne me pose pas de question. Par contre, si c'est associé à des plaintes, à des douleurs, si le patient dit que ce n'est plus possible, alors là, on se questionne sur ce qu'on fait.

Le monsieur qui avait ses tumeurs partout, j'ai entendu plein de fois des gens du service dire : « mais c'est plus possible, il faudrait que ça s'arrête », mais il n'était pas dans cette demande-là cet homme. On s'identifie, il y a un phénomène où on se dit « moi, à sa place, est ce que je supporterais ça ? Peut-être ou pas... » Mais lui, en tout cas, il était pas dans cette démarche-là. Bon, c'est vrai que c'est insupportable à voir et on se dit : « ça doit être insupportable à vivre » et bien non pas pour tout le monde.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ?
Pourquoi ?

J'ai des ambivalences dans mon questionnement parce qu'on sait très bien qu'avec les soins qu'on fait, on ne va pas vers de la cicatrisation. Parfois, on a des protocoles qu'on remet en place en disant : « jusqu'où on va, qu'est-ce qu'on fait ? » C'est difficile avec les internes, parfois ils nous font des protocoles de pansement qui moi ne me paraissent pas adaptés à la situation. Je me souviens d'une patiente qu'on avait eu il y a deux ans qui avait une gangrène au niveau de sa jambe plus des grosses plaies au niveau du sacrum. Au départ, le protocole qu'on avait, c'était qu'il fallait la momifier avec des compresses bétadinées. C'était de plus en plus moche parce que la peau s'enlevait. J'en parle aux médecins et je dis : « je sais pas si on fait bien ». En fait, il fallait rien faire, juste bander avec des compresses sèches. C'est important de se demander : « Est-ce qu'on fait bien ? Ou est ce qu'on fait mal ? » D'ailleurs faire mal, c'est à prendre dans les deux sens propre et figuré...

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

On en parle beaucoup en équipe parce qu'on partage et ce sont des situations qui ne sont pas faciles. Devant des corps abimés, pourris alors qu'on sait que ça ne va pas aller vers le mieux. On en parle. Et quand c'est trop difficile, on travaille à deux infirmières.

10. D'autres choses à ajouter ?

Mon expérience sert à me protéger moi, les outils que j'ai mis en place jouent pour moi, je sais pas pour le patient. La première fois que j'ai fait un soin aussi moche, j'y suis pas arrivée. Le fait d'en parler, de le partager, ça aide. On fait pas ces soins seule, on le fait avec une aide-soignante ou avec une infirmière. Et parfois, j'en garde presque un souvenir agréable, c'est étrange, c'est parce qu'on était deux et qu'on a partagé cela. C'est une manière de prendre soin des personnes.

10. Grille d'entretien IDE 4

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnelle ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Je suis infirmière depuis décembre 2009, c'est une reconversion professionnelle. Après mon DE, j'ai commencé en pneumologie. On m'a déplacée un an en rhumato, après je suis revenue en pneumologie. Quand les lits de soins palliatifs ont été ouverts, on m'a proposé de rejoindre l'équipe en 2012. Donc, je travaille sur l'USP depuis 10 ans. En 2018, j'ai intégré l'équipe mobile en alternance tous les 4 mois.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

Dans les soins palliatifs, ce qui est primordial pour moi, c'est le confort du patient, tout mettre en œuvre pour qu'il soit confortable, à tous les niveaux pour diminuer sa souffrance physique et psychologique, spirituelle et sociale. C'est vraiment prendre soin dans cet objectif-là. C'est un peu autour de ça que pendant ma formation d'infirmière, j'ai construit mes valeurs parce que ma représentation du métier, c'était prendre soin du patient et quand j'ai expérimenté les soins palliatifs, je m'y suis retrouvée parce que c'étaient ces objectifs-là qui prédominaient. Ce qui est important aussi, c'est que mon regard de soignante soit autant pris en compte, autant que le regard médical, tout autant que le regard d'un aide-soignant. C'est toujours une discussion collégiale entre tous les corps de métiers y compris les ASH également. Voilà cette décision, cette réflexion commune, pour moi, est fondamentale, je ne les retrouvais pas dans les autres services., et c'est là que je les retrouve. J'ai l'impression de mettre en pratique ce pour quoi j'ai fait ce métier.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

Le corps très altéré, moi j'ai jamais ressenti de dégoût, comme certains peuvent en parler. Moi, ce qui me questionne surtout, c'est comment le patient ressent et peut prendre en compte ce corps altéré, à son niveau à lui et puis aussi au niveau du soin. Comment faire

les soins sans générer d'inconfort chez un corps qui est altéré ou douloureux, amaigri, avec des plaies éventuellement, des déformations ? Comment pouvoir prendre soin sans inconfort de ce patient qui a un corps qui est extrêmement altéré ?

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

Oui, c'est vrai, c'est parfois un mot utilisé lors des échanges entre équipes, au sein de l'équipe. Après, c'est vrai que ça questionne sur les limites de la médecine qui font que la vie est maintenue grâce aux traitements mais que malgré tout, le corps devient dans un état impossible à imaginer sinon. C'est vrai que c'est ça qui questionne en fait. C'est bien sûr que la médecine est arrivée à un tel niveau qu'elle permet de conserver la vie mais à quel prix au niveau du corps et de l'image que ce corps peut rendre au patient. Il y a des fois où on peut parler de monstruosité, on voit des choses en soins palliatifs qu'on ne peut même pas imaginer ailleurs.

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Au niveau de la relation, c'est toujours difficile de porter le regard sur une zone en particulier où un corps est altéré. C'est quelle posture adopter face à ce patient ? Cela questionne toujours sur ce qu'on va montrer sur notre visage ou dans notre comportement. Est-ce qu'on ne va pas provoquer des réactions, est-ce que ça ne va pas se voir sur nos visages ? Qu'est-ce que cette monstruosité peut nous faire ressentir ? Cela questionne. Au niveau des soins, ça amène à réfléchir comment réaliser ces soins au mieux pour que les soins restent dans un confort acceptable pour le patient, dans une limite et dans des compromis. C'est toujours être dans cette réflexion.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ? Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires ou des ambivalences ?

C'est certain. A des moments, on se dit : « qu'est-ce qui peut faire que le patient ait envie de continuer dans ces conditions-là avec un tel corps ? ». On aurait envie parfois de dire : « mais il faudrait que ça s'arrête quoi ». On aurait envie que les choses puissent s'accélérer mais en même temps, on n'est pas là pour prendre la décision à la place du patient. Il faut toujours se recentrer sur ce que le patient peut dire ou ressentir ou sur ce

qu'il peut en exprimer, pour se recadrer, se recentrer par rapport à lui et non pas par rapport à ce que nous, on peut imaginer. On est dans une ambivalence en disant « non mais c'est pas possible que ça continue comme ça, que cette vie continue avec ce corps » et en même temps, il faut accepter que le patient y trouve un intérêt et y trouve du sens. On est souvent dans une ambivalence autant que les patients. Quand les patients trouvent du sens, c'est plus simple. Quand les patients ne trouvent pas du sens, c'est plus complexe parce qu'on doit essayer de bien cerner ce qui pour eux ne fait plus sens à cette vie pour pouvoir éventuellement leur proposer des solutions, pour pouvoir remédier à ça. On voit très bien qu'en fait il peut y avoir pleins de solutions à des situations d'inconfort, comme la douleur. Les patients qui disent que c'est insupportable mais en fait on peut mettre en place des traitements pour la douleur et cela peut faire changer cette vision de l'insupportable. Parfois, on reste impuissant et les solutions qu'on essaye d'apporter sont largement insuffisantes et le patient n'arrive pas malgré tout à trouver du sens. Là, c'est compliqué. C'est vraiment là que l'équipe est importante. C'est un sujet qui nous interpelle au sein de nos équipes de soins. Sur la fin, nos patients ont des corps très altérés ; Si les patients ne veulent pas lâcher, c'est difficile de faire autrement que d'essayer de l'accepter. Il faut faire avec. On avait eu un patient qui s'était complètement décharné. Il n'avait plus de chair, il avait les os saillants avec des escarres partout. Cela avait duré plus de deux semaines, c'était...horrible. L'équipe avait trouvé cela très, très long et la question du sens de ce temps-là revenait régulièrement au sein de l'équipe. Ce qui est difficile, c'est qu'on n'a jamais de réponse à ces situations. Par contre, le besoin d'exprimer ses émotions et ses questionnements dans tous les cas permet de tenir dans ces situations et d'accompagner le patient avec la réalisation des soins. Est-ce qu'on peut vraiment parler d'accompagnement dans la mesure où il n'y a plus d'échange ? On était plutôt dans la réalisation des soins, en minimisant les inconforts, c'étaient nos objectifs.

Parfois, dans ces moments-là, quand l'équipe ou un membre de l'équipe dit qu'il faudrait que ça s'arrête, c'est un désir de mort qui est sous-jacent. Ce genre de réflexion, c'est au quotidien. Ce qui empêche de passer à l'acte, au sein de notre équipe, c'est qu'on a tendance à penser que c'est la loi qui nous empêche, c'est plus facile de le penser comme ça, surtout devant les familles. Mais entre nous, ce sont plutôt nos valeurs qui nous font tenir. On n'hésite pas à faire les injections, en prévention de l'inconfort généré, ça passe ou ça casse. On sait bien qu'après une injection, parfois, le décès arrive mais on n'est pas dans cette interrogation, on sait pourquoi on fait cette injection, quel est le but. On sait

qu'on la fait pour minimiser l'inconfort, en espérant que ça supprime totalement l'inconfort. On se dit que le patient est maître même dans cet état de coma et aussi maître de son choix de lâcher ou pas.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Cette ambivalence dont on parlait, je ne la garde pas en moi. J'échange avec l'équipe. Finalement, avec le fait d'échanger en équipe, ce pourquoi mon ambivalence s'est construite, s'est posée, elle arrive à diminuer, à être plus objective, ce qui fait j'arrive mieux. Je ne veux pas dire qu'elle disparaît mais disons que le fait de la ressentir aussi en équipe- parce qu'en fait cette ambivalence, on l'a jamais seul- donc le fait de la discuter, d'échanger, ça permet de mieux la vivre et de pouvoir continuer à porter des soins au niveau du patient. Ça ne m'empêche pas de réaliser des soins parce que sinon faudrait que je change de service !

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Oui, c'est là que l'équipe, elle a tout son sens. Dès qu'on a des interrogations, le fait de les exposer, de les échanger, ça permet de pouvoir adapter des soins douloureux. On en fait tous les jours des soins douloureux. On sait que dans notre service et au sein des soins palliatifs, il y a des solutions pour atténuer et voir même soulager ces souffrances. C'est important de se questionner sur le soin, sur la nécessité du soin, sur l'objectif du soin afin d'améliorer le confort ou au moins de diminuer l'inconfort généré.

9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?

Je trouve que c'est indispensable. On ne peut pas prendre en charge ces patients altérés si on n'échange pas en équipe sur nos ressentis et sur les soins qu'on va apporter à ces patients. Sinon, ce ne sont pas des soins palliatifs, ça ne répond pas à nos valeurs de soins palliatifs, de confort notamment.

10. D'autres choses à ajouter ?

Il y a le regard des soignants, il y a le regard des patients sur eux-mêmes. Il y a aussi le regard des proches. C'est aussi à prendre en compte. C'est souvent difficile pour eux parce que nous à la rigueur, comme soignants, on connaît la personne telle qu'elle est maintenant et dans cet état -là. Pour des proches, ils l'ont connue avant, ils l'ont connue autrement et ça c'est difficile. Je dirais même que pour le patient, c'est souvent moins difficile, parce que lui, il s'est vu changer au quotidien, il a accepté des soins qui ont peut-être provoqué cette monstruosité, quelque part indirectement. Souvent c'est beaucoup plus difficile pour les proches. Pour les accompagner, on peut juste les écouter. On n'a pas uniquement ça à faire mais rien que de les écouter et juste leur dire que la personne reste malgré tout elle-même dans une enveloppe différente. Oui, leur proche reste la personne qu'ils connaissent. C'est pas beaucoup de dire cela mais ça aide beaucoup les familles, c'est ce qu'ils ont envie d'entendre, c'est ce qu'ils ont besoin qu'on leur rappelle. Avant l'enveloppe, il y a la personne, la personnalité elle-même.

11. Grille d'entretien IDE 5

1. Et vous, depuis quand êtes-vous professionnel ? Quel est votre parcours ? Depuis quand travaillez-vous en USP ?

Depuis 1999, je suis diplômée comme infirmière. J'ai fait de la cardio puis je suis partie en EHPAD pendant 10 ans. Après, je suis revenue à l'hôpital en bloc opératoire et ensuite en dialyse. J'ai intégré l'USP après le DU de soins palliatifs en 2011.

Dans un premier temps, je m'intéresse aux valeurs des soins palliatifs

2. Quelles sont les valeurs de soins palliatifs auxquelles vous pensez spontanément et qui nourrissent votre identité soignante et votre pratique ?

L'accompagnement, l'empathie, aussi la bienveillance. Ce qui a de l'importance pour moi, c'est qu'on puisse accompagner le patient là où il en est, là où il veut aller, ça compte pour moi. Accompagner le patient dans son histoire. Il arrive en soins pall avec un parcours plus ou moins chaotique. C'est compliqué de venir en soins palliatifs et pouvoir l'accompagner là où il en est, dans sa dimension holistique, c'est vraiment important de pouvoir être là où il en est pour vivre la fin de sa vie, pour vivre ce qui compte à ses derniers moments.

Dans un deuxième temps, je m'intéresse aux patients en fin de vie dont le corps est très altéré par la maladie

3. Avez-vous vécu des situations professionnelles où le corps des patients est très altéré ? Qu'avez-vous ressenti ?

On se sent démuni en fait, je trouve qu'on se sent démuni par rapport au corps altéré d'un patient, devant l'ampleur de la monstruosité que le corps humain peut générer. C'est même innommable, c'est vraiment... Pour avoir une longue expérience en gériatrie, il y avait toujours quelque chose de drôle à raconter, un qui avait changé de dentier avec son voisin, enfin des choses qui faisait rire. Quand tu arrives en soins palliatifs, tout ce qui se passe, tu ne peux plus le raconter parce que c'est vraiment grave, tu atteins les limites de quelque chose qui est très intime, très fort. Tu atteins la limite de ce que le corps humain peut produire et en même temps, c'est comme si à ce moment-là l'être humain, l'homme avec un grand H avait encore plus de poids dans ce qu'il est, dans ce corps tellement altéré. Ce que je ressens, c'est comment continuer à percevoir l'homme dans autant de monstruosité. Je me souviens avoir eu une conversation avec un patient qui disait :

« voilà ce que je suis devenu ». Je lui répondais que le corps avait de l'importance mais qu'il est et qu'il reste toujours un homme. Il y a toutes ces pertes et ces transformations. Mais cet homme reste l'homme qu'il est, fondamentalement, au niveau de ses valeurs, de ses qualités. Dans ce corps altéré, la difficulté, c'est de continuer à percevoir l'homme en tant que tel, dans ce corps qui se déforme et qui devient une horreur avec ses putréfactions et ses déformations.

4. Pourriez-vous parler parfois de monstruosité des corps ? Comment la définiriez-vous ?

La monstruosité des corps, comment je le définirais ?... Je pense que c'est quelque chose qui est relatif. Par exemple, pour nous infirmières, nos limites de la monstruosité vont plus loin, elles sont plus poussées ; c'est quelque chose qui sort de la norme et qui va te surprendre, sur lequel tu peux éprouver du dégoût. La monstruosité est quelque chose qui n'est pas montrable parce qu'on ne peut pas la soutenir du regard ou on ne supporte pas l'odeur. On voit bien que la monstruosité est relative, il y a des patients qui ont des cancers au niveau ORL et leur épouse vient poser un dernier baiser sur les lèvres et pour elle, la monstruosité n'est pas là, elle a continué à voir celui qu'elle aime. Je pense à cette dame qui avait un truc énorme sur le visage et son fils venait la voir, il restait loin mais quand même, elle était là. C'est vraiment relatif cette monstruosité, on a chacun sa perception, selon comment l'affect est touché, selon ce que ça peut résonner en nous, ça peut pas être un barème qui est donné, un critère en soi. Il y a bien des odeurs que des familles arrivent à soutenir. Je pense à ce monsieur où ça puait tant et pourtant, il y avait ses jeunes enfants, sa femme aussi qui étaient présents

5. En quoi peut-elle avoir une incidence dans la relation de soins et dans la pratique au quotidien avec ces patients ?

Si tu restes dans cette stupeur et qui fait que tu n'arrives pas à prendre sur toi en tant que soignant, il peut y avoir des mécanismes de défense. Soit, tu peux devenir hyper-technicienne et du coup, tu ne vois que le pansement et que la plaie et tu occultes l'homme. Soit, tu es dans le dégoût et tu ne peux pas t'en occuper parce que ça paraît trop difficile, trop... trop... avec tous les superlatifs qu'on veut. Ce qu'il faut arriver, c'est avoir ce juste milieu entre ce que la personne est en train de vivre, pour être dans le juste de la situation qui est gravissime et en même temps continuer à ne percevoir que la personne.

6. Comment percevez-vous vos sentiments au cours de ces prises en charge ?

Est-ce que cela peut amener chez vous des sentiments contradictoires, des ambivalences ?

Je pense que l'ambivalence existe. Tu peux ne pas arriver à rentrer dans la relation. De manière spontanée, quelqu'un qui a des odeurs qui rebutent, qui repoussent, qui écœurent, tu n'y vas pas. Mais tu peux aussi arriver en tant que personne à avoir cette capacité à passer outre et à percevoir la personne. Je pense que tu peux avoir dans un premier temps ce dégoût, par exemple avec les personnes qui ont un cancer ORL où tu te dis que tu ne peux pas t'occuper de quelqu'un avec un cancer de la langue parce que c'est parfois horrible. En même temps, si tu veux être un peu plus que technicienne et faire un peu plus que tes actes pour être dans un accompagnement, si tu veux dépasser tes résistances, alors tu n'es plus dans un truc qui te dégoûte. Encore que je ne sais pas, si, peut être tu es toujours dégoûtée mais moins. Quand je me souviens de cette dame avec sa petite fille de 5 ans, c'est pas possible sa fistule avec ses sécrétions, il y avait une iléostomie qui puait. En même temps, c'est une maman avec sa petite fille, qui est dans l'attente de la voir. Tu comprends, tu es dans l'empathie, alors tu veux lui rendre tout ce qui peut faire d'elle une personne digne et la réhabiliter dans ses fonctions de maman et de personne qui peut prendre soin d'elle. Je pense que l'ambivalence, on en a tous. On se dit tous que c'est pas possible et que c'est affreux. On se le dit plein de fois. Soit on reste dans le voyeurisme et on reste dans l'affreux, on a du mal à y aller, sinon tu prends sur toi. J'ai gardé ce souvenir d'il y a vingt ans, d'un collègue futur infirmier pompier volontaire qui disait qu'il ne ferait jamais de bouche à bouche à quelqu'un qui pue du bec. C'est peut-être une boutade, mais je me dis que c'est comme si, dans la pire des situations, les gens avaient encore des comptes à rendre par rapport à ce qu'on donne à voir à l'autre. Ce que tu vis est tellement affreux et quand t'en es là, tu devrais ne rien avoir à penser vis-à-vis des autres pour espérer que les gens aient suffisamment d'empathie. Ces situations avec des personnes comme ça ne m'ont jamais emmené à ne pas pouvoir faire de soins. Par exemple, ce qui dégoûte souvent les équipes, ce sont les ongles, moi je trouve pas ça horrible les ongles de pieds. On doit au moins cela aux patients de s'occuper d'eux. Enfin, on doit, on doit, c'est trop fort, l'idée du devoir... Parfois, j'ai déjà eu des hauts le cœur quand il faut vider des iléostomies, c'est horrible d'avoir ces réactions qu'on ne peut pas contenir, qui prennent malgré soi et de devoir soutenir le regard de la personne qui voit ton écœurement. Si au moins, j'ai ce dégoût là et que j'arrive à le cacher, c'est mieux. Pour les patients, soutenir ce dégoût des soignants, au

point qu'ils aient l'envie de vomir à cause d'eux, c'est humiliant. Faire son devoir de soignant, ce serait se mettre en retrait de ses émotions et faire ce qu'il faut faire.

7. Comment gérez-vous ces situations de soins et cette relation avec les patients dont le corps est perçu comme monstrueux ? De manière personnelle et de manière collective ?

Je jongle entre le devoir parce qu'il faut le faire et en même temps, je fais du mieux que je peux pour pouvoir apporter ce qui est bon à la personne. Parfois, je vais faire des soins de bouche qui amènent du confort, même si tu en retires du « fromage à raclette » ou un truc horrible. Quand tu vois après le confort que c'est pour un patient, on peut faire.

8. Vous arrive-t-il de chercher et de questionner le sens de ces prises en charge ? Pourquoi ?

Oui, bien sûr, je questionne, tout le temps. Je me demande ce qui m'attire dans cette monstruosité qui fait que toi, par le fait que tu es infirmière, ça nous permet de prendre en charge ce qui n'est pas possible pour d'autres. On est un peu maso dans ce qu'on fait. Dans ce qui pourrait repousser, on est attiré, enfin attiré ? Non !... Mais quand l'humain, l'homme disparaît face à sa monstruosité, alors on essaye de le rattraper et de rechercher à tout prix ce qui reste de l'homme, de ce qu'il était et de ce qui fait son fondement. Cela contrebalance avec la première chose qui saute à la figure qui est cette monstruosité. Quel est l'homme qui reste derrière ce corps, derrière cette monstruosité, cette puanteur ? Qu'est-ce qu'il devient ? On est dans cette recherche et cette quête. Souvent, je pense que ces patients ont tellement subi dans leur parcours pour en arriver là, assumer le regard de l'autre, les charges... C'est important qu'on arrive à retenir cette essence-là du soin, ce qui compte pour la personne de ce qu'elle est.

Parfois, on a l'impression que ça va trop loin mais c'est relatif, est-ce que le patient peut supporter ? Nous, on a juste à soutenir. On a vu des patients pour qui mettre une protection c'est déjà trop mais pour d'autres, avec des plaies horribles ou des nodules ou des fistules puantes, c'est encore possible. C'est comme si nous, on ne voulait plus faire, on quitte le navire, on en a marre. Oui c'est vrai qu'on peut se le dire. Le patient n'a pas à suivre le désir du soignant. Pour un patient qui ne supporte plus, il faut qu'on l'entende. Pour un patient qui ne voudrait pas lâcher, il faut qu'on l'entende et qu'on le soutienne aussi. On voit bien combien la vie est importante pour certains patients et de quel droit on pourrait juger que la vie à tout prix chez ces patients, ça suffit parce que ça serait trop

dur et que ça demanderait trop de soins. En même temps, est-ce qu'on arrive pas dans des situations comme cela quand on est maltraitant avec les patients parce qu'on peut pas faire tous les soins dans certains établissements, dans certains services ? Quand les patients ont trop de soins de corps abimés, ça nous met dans une incapacité à faire, dans une difficulté, dans un vrai dilemme. La qualité de vie pour ces patients quand ils reçoivent ou non de la bienveillance ou des soins adaptés est différente. Le manque de soins adaptés peut aboutir à ce que le patient demande à ce que ça s'arrête parce qu'il voit que c'est trop difficile.

- 9. Est-ce que ce sujet du vécu des soignants face à la monstruosité des corps est parlé au sein de votre équipe ou avec d'autres professionnels ?**

Tout dépend de l'équipe, tout dépend de la qualité des échanges. Bien souvent quand on en parle en équipe, on en rigole ou on plaisante, pour se décharger certainement, dans une dérision ou un voyeurisme. Mais de ce qu'on en fait et de comment on peut le gérer, je trouve que parfois, on ne cherche pas trop. On n'élabore pas assez, peut-être dans un souci de confort, on n'élabore pas par rapport à ce qui vient nous toucher, on reste dans les émotions de l'écœurement, du dégoût, de la puanteur mais on ne réfléchit pas assez de ce qu'on en fait. Il faut avoir suffisamment de recul par rapport à ce qu'on vit pour se rendre compte qu'on est dans une situation de fuite ou de dérision. Il faut se rendre compte de ce qui se joue en soi, de ses mécanismes de défense pour arriver à élaborer ce qui se passe dans la relation avec ces patients très altérés. Il faut se rendre compte de ce qui se joue pour avoir quoi en faire après. On reste souvent dans ces mécanismes de défense.

- 10. D'autres choses à ajouter ?**

La monstruosité, c'est vraiment quelque chose de relatif à la personne. On voit bien comment il y a des personnes chez qui c'était horrible mais chez qui on peut voir juste l'Homme. On est capable d'accompagner que l'Homme. La monstruosité, elle commence où, elle finit où ? Cela renvoie à la question de ce qui est digne ou pas digne de vivre.

12. Analyse descriptive des entretiens

	Valeurs en soins palliatifs	Verbatims
AS 1	Empathie, humanité, famille, prendre soin, toucher, générosité réciproque, lien d'équipe, solidarité, utilité	
AS 2	Accompagner les patients et les familles, dignité, respect, entraide d'équipe	<p><i>-Accompagner les patients en fin de parcours pour qu'ils puissent avoir une fin de vie digne (...) pour partir le plus sereinement possible, (...) tout en respectant leurs convictions, leurs façons d'être, leur façon qu'ils ont eu d'avoir vécu, (...) qu'ils puissent partir sans souffrance, c'est surtout ça</i></p> <p><i>- Après, ça concerne l'équipe, l'entraide, le fait qu'on soit uni, qu'on puisse discuter entre nous</i></p>
AS 3	Prise en charge globale, écoute, proximité	<i>La grande valeur, c'est qu'on respecte le patient dans sa globalité</i>
AS 4	Bienveillance, temps, écoute	
AS 5	Bienveillance, écoute	
IDE 1	Equité, tolérance, partage, rencontre de l'autre, humanité, don de soi, acceptation de la différence, respect de la dignité	
IDE 2	Empathie, bienveillance, présence, écoute	
IDE 3	Bienveillance, donner du sens aux prises en charge, prendre le temps, se questionner	
IDE 4	Confort, prendre soin, réflexion interdisciplinaire,	<p><i>-Dans les soins palliatifs, ce qui est primordial pour moi, c'est le confort du patient, tout mettre en œuvre pour qu'il soit confortable, à tous les niveaux pour diminuer sa souffrance physique et psychologique, spirituelle et sociale</i></p> <p><i>-Ce qui est important aussi, c'est que mon regard de soignante soit autant pris en compte, autant que le regard médical, tout autant que le regard d'un aide-soignant. C'est toujours une discussion collégiale entre tous les corps de métiers y compris les ASH également</i></p>
IDE 5	Accompagnement holistique, empathie, bienveillance	<i>Ce qui a de l'importance pour moi, c'est qu'on puisse accompagner le patient là où il en est, là où il veut aller, ça compte pour moi. Accompagner le patient dans son histoire</i>

	Ressentis face à la monstruosité	Verbatims
AS 1	Odeurs difficiles Vue plus supportable	<i>C'est souvent associé au fait que les corps soient pourris</i>
AS 2	Vue horrible Peine ressentie, tristesse Parallèle avec la figure d'Eléphant man	<i>- je crois que je n'ai jamais rien vu d'aussi horrible, c'était comme des cratères sur la peau, comme si c'était une brûlée vive - il n'y avait plus de peau apparente, il n'y avait plus la peau d'un humain, affreux ! (Expression faciale de dégoût)</i>
AS 3	Ressenti pas très agréable et compliqué au niveau du toucher et du regard	<i>- C'est souvent que mes mains vont dans des coins qui ne sont pas agréables, je sens des os et des trous. Je trouve que c'est très compliqué pour moi.</i>
AS 4		
AS 5	Identification projective au corps monstrueux de l'autre Question des odeurs	<i>-Je me dis que je pourrais pas supporter sur moi ce corps qui se détériore, qui sent mauvais, qui suinte. Même si ça ne me dérange pas de m'en occuper chez les autres, je me demande comment moi, je pourrais le supporter - Mais quand on a l'odeur pestilentielle avec la vue, alors là, c'est dérangeant.</i>
IDE 1	Appréhension des odeurs, des couleurs et des souffrances exprimées Impuissance et connaissance de soi	<i>-Cela demande de bien se connaître et finalement aussi d'accepter d'être démunie, il y a de cela qui se joue dans la rencontre de ces corps très abimés</i>
IDE 2	Difficulté avec les odeurs qui découlent de la dégradation du corps, plus qu'avec la vue La vue n'est pas gênée car œil soignant qui ne regarde pas le détail	
IDE 3	Violence entre la perception de la plaie et celle de la personne malade Sensibilité aux odeurs, plus que la vue	<i>C'était très violent pour moi de mettre en lien cette jeune fille et ce pansement qui était béant, moche</i>
IDE 4		
IDE 5	Impression d'être démunie Regard ou odeurs insoutenables	

	Emotions face à la monstruosité	Verbatims
AS 1	Dégoût, peur, tristesse, admiration, empathie renforcée	<p><i>- parce que tu as peur de ce que tu peux devenir aussi</i></p> <p><i>- peur parce qu'on peut pas s'imaginer à quel point le corps peut se dégrader</i></p> <p><i>- l'admiration, parce que certains font abstraction de leur corps</i></p> <p><i>- on se met un filtre pour éviter de faire apparaître le dégoût, c'est pas évident</i></p> <p><i>- Mais souvent, ils me font plus de peine dans le sens où je me dis que ce qu'ils traversent, c'est horrible</i></p>
AS 2	Dégoût mais non avouable Le devenir d'un corps abimé peut choquer	<i>Je veux pas dire du dégoût parce que ça fait partie de mon métier, même si je pense qu'il peut y avoir une petite forme de dégoût, peut être en prime abord (...). Il faut reconnaître les choses (la tête de l'AS se baisse)</i>
AS 3	Peur, dégoût non avoués pourtant dégoût devant les selles et devant les odeurs qui poursuivent Question de l'habituatation qui permet d'évincer le dégoût par rapport à la tumeur	<p><i>- Au début, ça me (expression faciale de rejet) ... non je peux pas dire que c'était du dégoût, j'ai jamais eu de dégoût.</i></p> <p><i>- Les odeurs, ça dégoûte car tu sens que ça, après, tu as l'impression que ça te poursuit.</i></p> <p><i>- Ça fait longtemps que je travaille avec des patients comme ça et je pense que j'arrive, sans me vanter, à vraiment... même si je vais avoir un moment où je vais être choqué puis je m'adapte à ce que je vois</i></p>
AS 4	Nécessité d'être rassurante	
AS 5	Tristesse Dégoût qui n'est pas montré et qui pourtant se voit	<p><i>- Je ressens parfois une forme de tristesse. Enfin, ça serait mal placé...</i></p> <p><i>- Des fois, il y a aussi du dégoût, j'essaye au maximum de ne pas le montrer</i></p> <p><i>- Je ne vais pas dire que c'est dégueulasse ou que ça pue mais peut être que dans mon attitude, certains patients ont pu voir ce que je ressentais.</i></p>
IDE 1	Sentiment de devoir qui oblige à reprendre le contrôle de ses émotions pour continuer à donner du sens et à respecter l'être humain Respect par rapport à la reconnaissance du patient envers le soignant Sentiment de dégoût qui peut capter et décentrer de l'individu.	<p><i>- j'essaye de me conforter, c'est de me dire que je suis quand même là pour ça, je suis un soignant et qu'il faut à mon niveau faire fi pour essayer de continuer à donner du sens, à respecter cette personne.</i></p> <p><i>- Quand le dégoût nous capte, on peut être moins vigilant à favoriser la relation ou à être centré sur l'individu, on peut être plus</i></p>

	Refoulé du vécu émotionnel mais appréhension exprimée devant la laideur et la peur de l'aggravation	<i>centré sur cette chose monstrueuse qui nous alerte, qui nous interpelle - j'arrive à faire fi et à pouvoir avancer mais c'est sûr que quand je sais que je dois m'occuper de cette dame, il y a un côté d'appréhension, pas tant par la laideur exprimée mais par la peur de l'aggravation.</i>
IDE 2	Dégoût, tristesse	<i>Il y a du dégoût, ça me fait de la peine aussi de me dire que le corps peut faire ça, peut faire de la dégradation et du mal à l'autre</i>
IDE 3	Tristesse	
IDE 4	Pas de dégoût, comme certains peuvent en parler	
IDE 5	Dégoût qu'il faudrait cacher Difficultés d'avoir des réactions, comme l'écoeurement qu'on ne peut pas contenir, qui prennent malgré soi tout en ayant le devoir de soutenir le regard de la personne	<i>Si au moins, j'ai ce dégoût là et que j'arrive à le cacher, c'est mieux.</i>

	Monstruosité	Verbatims
AS 1	Inracontable, ignoble	<i>Même dans les films d'horreur, on voit pas ce qu'on voit nous</i>
AS 2	Complicé, vilain, moche, lié au pourrissement	<i>Tu peux comparer un corps à ...je sais pas ...un monstre, il faut reconnaître les choses, c'est ça, quelque chose de vilain, de moche,</i>
AS 3	Quand tout est déformé, que ça ne ressemble plus à un humain Transformation morale liée à la souffrance et transformation physique Difficulté à reconnaître la personne dans sa globalité, on ne voit plus que la chose horrible qu'on associe à la personne elle même	<i>Marie, c'était une belle femme mais mon regard se portait que sur ce truc horrible, j'arrivais plus à la regarder elle. Elle était très belle et bien je ne voyais plus que sa jambe et pour moi, dans mon souvenir, Marie, je l'associe qu'à sa jambe horrible, immonde même, toute pourrie, énorme.</i>
AS 4	Déformation horrible Perte d'humanité, limite floue avec ce qui n'est ni humain, ni animal mais qui reste un être vivant	<i>Pour moi, le visage n'a plus rien d'humain. Ce n'est plus humain... euh c'est autre chose qu'humain, c'est pas animal, c'est un être vivant qui ne ressemble plus à un être humain.</i>
AS 5	Extrême du corps déformé tout en restant vivant, dégradation qui suinte Tout ce qui extériorisé	<i>La monstruosité, c'est le corps déformé à son extrême, c'est la dégradation qui suinte, qui sent mauvais</i>
IDE 1	Expression extériorisée de la maladie Questionnement sur le vécu des patients qui se battent et veulent vivre Leçon de vie pour les soignants Question des proches qui renvoient une belle image de la personne	<i>-Ma question, c'est « qu'est-ce qui pousse les gens encore à se battre, à continuer à vouloir vivre ? »</i> <i>- Rencontrer des gens qui ont des corps monstrueux et déformés, c'est une belle leçon de vie.</i> <i>- c'est difficile quand on a côtoyé des personnes qui étaient très abimées, les proches nous remercient souvent avec des photos splendides de la personne</i>
IDE 2	Déformation des tumeurs qui s'extériorisent Mot fort, de l'ordre de l'inhumain, d'un monstre Mot qui déshumanise le corps et la personne Préférence pour le mot déformation qui rend plus humain	<i>Le mot monstruosité est un mot fort, de l'ordre de l'inhumain, d'un monstre. Utiliser ce mot, c'est déshumaniser le corps et la personne.</i>
IDE 3	Terme qui veut dire que le patient est un monstre aussi, ce qui serait un jugement Pourrissement	

<p>IDE 4</p>	<p>Mot utilisé lors des échanges entre équipes</p> <p>Questionnement sur les limites de la médecine qui conserve la vie mais au prix d'une altération du corps</p> <p>Monstruosité en soins palliatifs qu'on ne peut pas imaginer ailleurs</p>	<p><i>-ça questionne sur les limites de la médecine qui font que la vie est maintenue grâce aux traitements mais que malgré tout, le corps devient dans un état impossible à imaginer</i></p>
<p>IDE 5</p>	<p>L'ampleur de la monstruosité peut être innommable</p> <p>Atteinte des limites de ce que le corps peut produire</p> <p>La monstruosité est relative suivant les soignants ou les familles, elle sort de la norme, elle n'est pas montrable</p>	<p><i>-Quand tu arrives en soins palliatifs, tout ce qui se passe, tu ne peux plus le raconter parce que c'est vraiment grave, tu atteins les limites de quelque chose qui est très intime, très fort.</i></p> <p><i>Tu atteins la limite de ce que le corps humain peut produire</i></p> <p><i>-la monstruosité est relative, il y a des patients qui ont des cancers au niveau ORL et leur épouse vient poser un dernier baiser sur les lèvres et pour elle, la monstruosité n'est pas là, elle a continué à voir celui qu'elle aime</i></p>

	Incidence dans la pratique et la relation	Verbatims
AS 1	Barrière pour les soins corporels	<i>Je ne sais pas si c'est différent</i>
AS 2	Non, cela fait partie du métier mais pourtant barrière, recul, appréhension	
AS 3	Travailler depuis longtemps avec ces patients permet une adaptation	<i>La première fois, si, ça fait un peu de dégoût mais très vite, je m'habitue</i>
AS 4	Identification projective sur sa propre fin de vie Pas de changement dans la relation de soins	<i>C'est mon interrogation à ma propre vie.</i>
AS 5	Organisation de soins nécessaire pour la prise en charge mais pas d'impact sur la relation	
IDE 1	Dissociation entre le soin et la relation qui peut continuer malgré tout Nécessité de changer de secteur pour se laisser du temps	<i>-j'étais en contact direct avec les tumeurs extériorisées, parfois, je me disais que c'est assez « drôle », se rendre compte de ce qu'on est en train de vivre et finalement malgré ce qu'on voit au plus près de soi, par les odeurs et le visuel, on continue à rigoler et discuter normalement</i>
IDE 2	Pas d'incidence sauf quand il y a des odeurs, la présence se fait plus pressante, cela met mal à l'aise pour le soin	
IDE 3	Clivage entre le soin et la relation avec la personne : protection soignante Pas d'incidence dans la relation	<i>-Pour faire des soins à des corps aussi abimés, moi personnellement, j'avais besoin de pas mettre en lien. (...) Une fois que le soin est fini, hop, ça y est, je reprends le lien avec le patient - j'ai pas l'impression que ça modifie quoi que ce soit dans la relation avec le patient</i>
IDE 4	Difficulté à porter le regard sur une zone où le corps est altéré Questionnement sur la posture, ce qu'on montre de nos réactions	
IDE 5	La stupeur entraîne des mécanismes de défenses : hyper technicisation ou abandon des soins par trop de dégoût	<i>Soit, tu peux devenir hyper-technicienne et du coup, tu ne vois que le pansement et que la plaie et tu occultes l'homme. Soit, tu es dans le dégoût et tu ne peux pas t'en occuper parce que ça paraît trop difficile</i>

	Ambivalences face à la monstruosité	Verbatims
AS 1	Dégoût et envie d'aider, d'y aller pour améliorer cela	<i>C'est tout le temps contradictoire quand on s'occupe de gens comme ça</i>
AS 2	Appréhension pour aller au chevet du patient tout en ayant le devoir d'y aller comme professionnelle pour soigner la personne	<i>Après, je vais quand même le faire, même si j'aurais cette appréhension d'aller au chevet du patient</i>
AS 3	La personne reste la personne, malgré ce que la maladie fait sur le corps Souhait que les choses s'accélèrent même si ça ne se dit pas, souvent en rapport avec l'identification projective soignante	<i>-Je pense que j'arrive à faire la part des choses. Je me dis que c'est la maladie qui fait n'importe quoi et je vois quand même la personne qu'elle est, l'humain qu'il est -Enfin, des fois, j'aimerais que les choses s'accélèrent, ça se dit pas, mais oui, c'est vrai. -Moi, je me dis : « à leur place, j'aimerais que ça aille très vite »</i>
AS 4	Pas assez de réponses sédatives par rapport aux douleurs morales et physiques induites	
AS 5	Identification projective Poursuite des ressentis après le travail Importance du faire	<i>-Vraiment, je me demande comment on peut en arriver à cet état de dégradation. Moi, je me tirerais une balle avant - Quand je rentre à la maison, j'ai ces odeurs dans le nez. C'est comme si ça me colle toujours à la peau... - on est « dans le faire », alors moi ça ne me dérange pas de faire</i>
IDE 1	Impuissance devant la souffrance et les douleurs entraînant un désir que ça s'arrête. La mort est ce qui va permettre que ça s'arrête mais impossibilité de la souhaiter et de la mettre en acte Violence des corps déformés qui touchent le soignant, tout autant qu'il apprend le prix de la vie Importance d'entendre le désir de vie des patients	<i>- On se dit « quand est-ce que ça va s'arrêter » parce que c'est compliqué pour moi de supporter cette souffrance et de ne pas réussir à pouvoir la calmer. - c'est le côté magique de la mort qui va permettre que ça s'arrête. Après, cela ne veut pas dire que je souhaite ardemment la mort de la personne et que je ferais des choses pour provoquer cette mort. Parfois, je me dis : « oh là là mais quand même, lorsque cette personne ne sera plus là, ça sera bien aussi. » - C'est tellement violent ces corps déformés que forcément en tant qu'humain, on est touché. C'est vrai, c'est pas beau, c'est même horrible. Mais en tant qu'infirmière, j'ai appris le prix de la vie. - Comme professionnels, il faut se ressaisir et bien entendre le désir de vie des personnes dont on s'occupe</i>

IDE 2	Difficultés à rester avec le patient, besoin de sortir : vécu difficile de cette posture	
IDE 3	Craintes au moment des soins, ambivalence quant au souhait d'être présent	<i>Je me disais, j'espère que je ne serais pas sur son secteur. A côté de cela, si mes collègues étaient en difficulté, j'étais toujours là.</i>
IDE 4	<p>Envie de se dire qu'il faudrait que ça s'arrête, envie que les choses puissent s'accélérer mais pas de décision à la place du patient</p> <p>Ambivalence vis-à-vis du patient qui trouve sens alors que la vie qui continue ne paraît pas possible.</p> <p>Trouver des solutions quand le patient n'y trouve plus sens : traitement antalgique, réalisation des soins avec le plus de confort Mais impuissance devant des solutions insuffisantes</p>	<p><i>-On est dans une ambivalence en disant « non mais c'est pas possible que ça continue comme ça, que cette vie continue avec ce corps » et en même temps, il faut accepter que le patient y trouve un intérêt et y trouve du sens.</i></p> <p><i>-Les patients qui disent que c'est insupportable mais en fait on peut mettre en place des traitements pour la douleur et cela peut faire changer cette vision de l'insupportable. Parfois, on reste impuissant et les solutions qu'on essaye d'apporter sont largement insuffisantes et le patient n'arrive pas malgré tout à trouver du sens.</i></p>
IDE 5	<p>Atteinte des limites du corps et pourtant reconnaissance de la grandeur de l'homme</p> <p>Percevoir l'homme dans autant de monstruosité, au-delà des pertes et des transformations</p> <p>Difficultés à entrer en relation du fait des odeurs qui rebutent et dépassement de ces résistances pour être dans l'accompagnement et l'empathie</p>	<p><i>Tu atteins la limite de ce que le corps humain peut produire et en même temps, c'est comme si à ce moment-là l'être humain, l'homme avec un grand H avait encore plus de poids dans ce qu'il est, dans ce corps tellement altéré.</i></p> <p><i>-Mais cet homme reste l'homme qu'il est, fondamentalement, au niveau de ses valeurs, de ses qualités. Dans ce corps altéré, la difficulté, c'est de continuer à percevoir l'homme en tant que tel, dans ce corps qui se déforme et qui devient une horreur avec ses putréfactions et ses déformations.</i></p> <p><i>-En même temps, si tu veux être un peu plus que technicienne et faire un peu plus que tes actes pour être dans un accompagnement, si tu veux dépasser tes résistances, alors tu n'es plus dans un truc qui te dégoûte</i></p>

	<p>Souhait de réhabiliter la personne dans sa dignité</p> <p>Ambivalence persistante entre un voyeurisme devant ce qui est affreux et une forme de devoir envers les patients qui consiste à se mettre en retrait de ses émotions et à faire ce qu'il faut faire</p>	<p>- <i>Tu comprends, tu es dans l'empathie, alors tu veux lui rendre tout ce qui peut faire d'elle une personne digne et la réhabiliter dans ses fonctions de maman et de personne qui peut prendre soin d'elle</i></p> <p>- <i>Je pense que l'ambivalence, on en a tous. On se dit tous que c'est pas possible et que c'est affreux. On se le dit plein de fois. Soit on reste dans le voyeurisme et on reste dans l'affreux, on a du mal à y aller, sinon tu prends sur toi.</i></p> <p>- <i>On doit au moins cela aux patients de s'occuper d'eux. Enfin, on doit, on doit, c'est trop fort, l'idée du devoir...</i></p> <p>- <i>Faire son devoir de soignant, ce serait se mettre en retrait de ses émotions et faire ce qu'il faut faire.</i></p>
--	--	---

	Gestion personnelle et collective des situations de soins	Verbatims
AS 1	Expression possible du dégoût ; relais possible entre collègues ; lâcher prise par rapport au vécu	
AS 2	Prendre sur soi, échanger avec les collègues, passer le relais	<i>-De manière personnelle, je prends sur moi. -De manière collective, c'est plus confortable d'être avec une collègue, de pouvoir échanger</i>
AS 3	Capacité personnelle de gestion pour ne pas que laisser voir les manifestations de dégoût.	<i>Dans le soin, je suis capable de gérer. Je pense que si ça me dérangerait dans le soin, déjà, ça se verrait et puis je ne le ferais plus</i>
AS 4	Pas de perturbation liée au physique ou à l'odorat (moyens pour suppléer)	<i>L'odeur, ça peut gêner mais on utilise des huiles essentielles</i>
AS 5	Discussion avec l'infirmière ou l'équipe si besoin	<i>Le peu de fois où il y a des choses qui m'ont interpellé, alors on en parle avec l'infirmière</i>
IDE 1	Importance de la prise en charge d'équipe et de la parole partagée sur le vécu	
IDE 2	Mise en place de choses dérivatives pour détourner l'attention. Importance de maintenir la pudeur pour cacher aussi ce qui est déformé	<i>En cachant une partie pour maintenir la pudeur, ça va aussi couvrir aussi là où c'est déformé.</i>
IDE 3	Violence des corps qui pourrissent mais forme d'habituat Travail en binôme Rôle de l'expérience et des outils mis en place	<i>Visuellement, c'est horrible, c'est très violent. Malheureusement, je m'y habitue - Et quand c'est trop difficile, on travaille à deux infirmières.</i>
IDE 4	Questionnement sur la manière de prendre soin sans générer d'inconfort	
IDE 5	Sentiment de devoir le faire et de le faire au mieux pour apporter ce qui est bon pour la personne	<i>Je jongle entre le devoir parce qu'il faut le faire et en même temps, je fais du mieux que je peux pour pouvoir apporter ce qui est bon à la personne</i>

	Questionnement du sens de ces prises en charge	Verbatims
AS 1	Interrogation sur le sens C'est faire son travail, prendre sur soi et aller au-delà dans un souci altruiste Ambivalence de ce que ça fait vivre entre le devoir de faire et ce qui fait peur	
AS 2	Sens donné dans l'aide apportée aux patients pour qui la réalité corporelle est dure à vivre Travail à faire sur soi pour ne pas montrer ses émotions de dégoût qui n'aide pas le patient	
AS 3	Impression que « ça traîne », qu'on met du temps à agir, en sachant qu'on n'a plus rien à faire	<i>-Parfois, je me dis que ça traîne, ça traîne, on a tout fait pour ces patients mais parfois, on se demande pourquoi ça traîne autant -On devrait faire vite vite et tout ce qu'on peut faire, surtout en sachant qu'on n'a plus rien à faire.</i>
AS 4	Questionnement sur l'obstination déraisonnable notamment concernant les examens	
AS 5	Questionnement sur l'obstination déraisonnable des traitements ou des pansements et qui sont source de douleur Balance bénéfice risque Remise en question concernant les gestes prescrits qui perdent leur sens	<i>-L'autre fois, il fallait continuer des pansements où il faut gratter, déterger alors que juste... euh c'est horrible et qu'on ne peut rien améliorer, il faut être en capacité de se dire que le pansement n'a plus de sens. - Parfois on va trop loin dans les prises en charge - Si cela n'a pas de sens pour nous, alors on est droit de demander au médecin pourquoi il faut absolument faire ce geste</i>
IDE 1	Pas de protocole possible car prise en charge singulière Démarche de réflexion active pour accepter, cheminer et faire des deuils, pour lutter contre l'impuissance et l'échec	<i>- Je pense que clairement on est sur de l'individu, sur de l'unique et en aucun cas, on ne peut pas appliquer un protocole établi - Se rendre compte qu'on a essayé au maximum de proposer et d'être au plus près de ce qui est possible, entendable pour la personne et réalisable, ça permet en cas d'échec de mieux avancer et de ne pas se dire qu'on n'a pas rien fait.</i>
IDE 2	Questionnement minimal vis-à-vis du médecin mais pas vis-à-vis de la prise en charge	<i>Je cherche le minimum, je remets pas en cause ce que les médecins disent.</i>
IDE 3	Questionnement sur l'adaptation des protocoles de soins	<i>J'en parle aux médecins et je dis : « je sais pas si on fait bien ».</i>

IDE 4		
IDE 5	<p>Questionnement sur l'attirance de la monstruosité (masochisme)</p> <p>Recherche permanente de l'homme derrière sa monstruosité</p> <p>Parfois, le soignant ne voudrait plus faire, à cause de la charge en soins, mais il n'est pas en mesure de juger que cette vie pourrait s'arrêter pour ces patients.</p> <p>Ce sont parfois les services où les soins sont mal adaptés qui provoquent un désir que ça s'arrête chez les patients.</p>	<p><i>Je me demande ce qui m'attire dans cette monstruosité qui fait que toi, par le fait que tu es infirmière, ça nous permet de prendre en charge ce qui n'est pas possible pour d'autres. On est un peu maso dans ce qu'on fait.</i></p> <p><i>-Mais quand l'humain, l'homme disparaît face à sa monstruosité, alors on essaye de le rattraper et de rechercher à tout prix ce qui reste de l'homme, de ce qu'il était et de ce qui fait son fondement.</i></p> <p><i>-Le manque de soins adaptés peut aboutir à ce que le patient demande à ce que ça s'arrête parce qu'il voit que c'est trop difficile.</i></p>

	Parole partagée en équipe	Verbatims
AS 1	Importance de se savoir différents pour passer la main suivant ce qu'on tolère	<i>D'où cet échange qu'on peut avoir en équipe et se dire qu'on peut passer la main.</i>
AS 2	Permet de lâcher la pression et de rire	
AS 3	Partager ce qui perturbe au sein de l'équipe tandis qu'il est impossible d'en parler à l'extérieur	<i>Mais j'en parle pas à l'extérieur, c'est même pas possible</i>
AS 4	Parole libre Partage avec les psychologues Humour présent	<i>Rien ne nous dérange finalement</i>
AS 5	Discussion avec le médecin Vécus différents dans l'équipe avec des sensibilités différentes	
IDE 1	Travail personnel à travers une thérapie	
IDE 2	Partage entre pairs pour voir si le ressenti est le même	
IDE 3	Partage en équipe	
IDE 4	Importance d'exprimer ses émotions et ses questionnements en équipe pour tenir dans ces situations Echanger sur son ambivalence en équipe permet de l'atténuer et de continuer à donner des soins	<i>-en fait cette ambivalence, on l'a jamais seul- donc le fait de la discuter, d'échanger, ça permet de mieux la vivre et de pouvoir continuer à porter des soins au niveau du patient</i>
IDE 5	Tout dépend de la qualité des échanges, souvent tournés à la dérision ou au voyeurisme Pas d'élaboration sur ce qui vient toucher et sur les actions à mettre en place, on reste dans les émotions, ce sont des mécanismes de défense	<i>On n'élabore pas assez, peut-être dans un souci de confort, on n'élabore pas par rapport à ce qui vient nous toucher, on reste dans les émotions de l'écoeurement, du dégoût, de la puanteur mais on ne réfléchit pas assez de ce qu'on en fait.</i>

	Autres points abordés	Verbatims
AS 1	Question sur la résistance des patients à tenir. Et si c'était nous ?	<i>Mais peut-être que nous aussi on résisterait, j'en sais rien</i>
AS 2	Question du temps : l'instant du soin et le vécu au long cours avec un épuisement Quand le visuel est associé à l'odeur, le dégoût est majeur Quand la dégradation est trop importante, sentiment d'impuissance et désir de mort, d'accélération du processus Difficulté à accepter le monstrueux quand le patient semble accepter.	<i>On ne voit pas d'issue à part la mort qui n'arrive pas. Parfois, avec un patient auquel je pense et qui se dégradait trop, j'en pouvais plus, j'y arrivais plus... j'ai même espéré qu'il parte vite, que les choses s'accélérent pour que ça finisse...enfin pas espéré mais j'y ai pensé quoi (fin d'entretien)</i>
AS 3	Peur d'avoir dit ce qu'il ne faut pas dire : lever d'un tabou ?	<i>je dis des trucs qu'il faut peut-être pas dire... oui, on peut pas trop parler de la monstruosité comme ça, c'est pas facile pour moi...</i>
AS 4	Par rapport aux idées mortifères, on peut y penser mais interdiction de le mettre en acte Autonomie du patient quant à sa décision de vivre cela ou pas : nécessité d'accompagner	<i>-Ça oui, c'est souvent qu'on y pense...mais c'est moi qui pense -Je le prends comme il est, même s'il est monstrueux. Je ne décide pas de vouloir arrêter sa vie, je peux pas le penser, j'en ai pas le droit. -Quand je le vois très moche, je me dis que je ne voudrais pas vivre ça mais si lui le veut, je l'accompagne.</i>
AS 5	Douleur induite par les soins comme source d'angoisse	<i>Pour nous, c'est aussi une source d'angoisse... parce qu'on sait qu'on va faire mal malgré toutes les précautions</i>
IDE 1	Question de la fascination devant ce qui n'est pas beau supplantée par la question du sens	<i>On pourrait penser que j'ai une certaine fascination devant ce qui n'est pas beau, c'est pas vraiment ça, c'est surtout de chercher du sens</i>
IDE 2	Impuissance face à la déformation des corps entraîne un manque de questionnement	<i>Comme on peut pas grand-chose à la déformation des corps, je me pose pas trop de question, c'est comme ça.</i>
IDE 3	Désir que ça finisse quand il y a des symptômes associés Des gens du service peuvent vouloir que ça s'arrête, par identification mais respect du désir du patient qui peut trouver cela supportable Questionnement sur ce qu'on fait bien ou ce qu'on fait mal, au sens propre et figuré	<i>-j'ai entendu plein de fois des gens du service dire : « mais c'est plus possible, il faudrait que ça s'arrête », mais il n'était pas dans cette demande-là cet homme. C'est important de se demander : « Est-ce qu'on fait bien ? Ou est ce qu'on fait mal ? » D'ailleurs faire mal, c'est à</i>

		<i>prendre dans les deux sens propre et figuré...</i>
IDE 4	<p>Dire qu'il faudrait que ça s'arrête, c'est un désir de mort sous-jacent La loi empêche de passer à l'acte mais les valeurs aussi font tenir</p> <p>Question de l'intentionnalité des traitements administrés qui ont parfois un double effet</p> <p>Difficulté d'accompagnement des proches qui connaissent le patient : importance de leur dire que la personne reste la même</p>	<p><i>Ce qui empêche de passer à l'acte, au sein de notre équipe, c'est qu'on a tendance à penser que c'est la loi qui nous empêche, c'est plus facile de le penser comme ça, surtout devant les familles. Mais entre nous, ce sont plutôt nos valeurs qui nous font tenir.</i></p> <p><i>-Oui, leur proche reste la personne qu'ils connaissent. C'est pas beaucoup de dire cela mais ça aide beaucoup les familles, c'est ce qu'ils ont envie d'entendre, c'est ce qu'ils ont besoin qu'on leur rappelle. Avant l'enveloppe, il y a la personne, la personnalité elle-même.</i></p>
IDE 5	Questionnement sur les limites de la monstruosité qui renvoie à la question de la dignité	<i>La monstruosité, elle commence où, elle finit où ? Cela renvoie à la question de ce qui est digne ou pas digne de vivre.</i>

13. Autorisation de soutenance de la tutrice académique

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE « ETHIQUE EN SANTE »
2021-2022
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »



Pr S. HENRIEIQ

Pr F. CHAPUIS - Pr JF QUERIN
Mme F. DORET

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

AUTORISATION DE SOUTENANCE
Des tuteurs (académique et professionnel)

Je soussigné(e),

Nom : **TOURNERY BACHEL**

Prénom : **Françoise**

Profession : **Cadre de santé formateur**

Coordonnées personnelles : **251 Route de Chenevière 38630 MOIRANS**

Tel : **06.76.35.34.15 (perso.) 06.76.56.46.70 (prof.)**

Mail : **fbachel@ch-alpes-isere.fr**

Tuteur académique (**Docteur en Santé Publique spécialisée éthique**)
 Tuteur professionnel / terrain

atteste que le travail fourni par **M^{me} Isabelle LAVAULT**

est conforme aux attendus universitaires d'un travail de mémoire du Diplôme Inter-Universitaire d'Éthique en Santé « Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé » et par conséquent autorise l'étudiant à présenter son travail et à le soutenir devant le jury réuni le **Judi 8 septembre 2022 de 10h à 12h30**

Fait à **S^t Egrève**
Le **13/07/22**

Signature du tuteur

14. Autorisation de soutenance de la tutrice professionnelle

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE « ETHIQUE EN SANTE » 2021-2022

«*Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé*»



Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

AUTORISATION DE SOUTENANCE Des tuteurs (académique et professionnel)

Je soussigné(e),

Nom : Amouroux-Gorsse

Prénom : Valérie

Profession : cadre de santé

Coordonnées personnelles 29 rue Henri CŒUR – 38420 DOMENE:

Tél : 06 86 99 62 97

Mail : vamouroux-gorsse@chu-grenoble.fr

Tuteur académique

Tuteur professionnel / terrain

atteste que le travail fourni par _____ Isabelle GROS épouse LAVault _____
est conforme aux attendus universitaires d'un travail de mémoire du Diplôme Inter-Universitaire
d'Éthique en Santé « *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en
santé* » et par conséquent autorise l'étudiant à présenter son travail et à le soutenir devant le jury réuni
le Jeudi 8 septembre 2022 de 10h à 12h30

Fait à DOMENE

Le 19/07/2022

Signature du tuteur

Titre : AUX DERNIERES FRONTIERES DE LA VIE, L'ETHIQUE DU CARE A L'EPREUVE DE LA « MONSTRUOSITE » DES CORPS

Résumé : Dans notre société du paraître qui exhibe des corps jeunes, performants et gracieux comme norme désirable, tandis que la société a vite fait de repousser aux marges ceux qui n'y rentrent pas, voilà que se tient l'homme malade dans sa vulnérabilité et dans ses limites liées au corps qui dysfonctionne. Parfois même, ce corps s'apparente à ce qu'il y a de pire, inimaginable, même monstrueux voire contre nature. Il en est ainsi pour certains patients en soins palliatifs qui sont marqués par les stigmates de la maladie grave et de la mort qui approche. Et pourtant, c'est au cœur de cette relation de soin, centrée sur l'éthique du *care*, et dans la proximité des corps, que le soignant en Unité de Soins Palliatifs est convoqué. Bien que soutenu par les valeurs de soins qui le portent, il se tient dans le dilemme éthique de l'accompagnement au cœur de ses tensions internes. Parce que le choc perceptif avec les corps très altérés est violent, parce que les émotions de répulsion ou de peur débordent le soignant, le devoir moral de prendre soin devient difficile quand les réactions immédiates et primaires seraient la fuite ou l'abandon. Et quand la question du sens se perd au cours du temps ou par la violence de ce que la prise en charge engendre, alors naissent parfois ces idées impensables qu'il faudrait que cela s'arrête. Cette tentation de vouloir la mort pour l'autre surgit quand on se retrouve démuné devant sa souffrance et sa vulnérabilité. C'est l'ultime recours à ce qui ne paraît plus tolérable face à l'évolution monstrueuse et extrême des corps. Mais en réponse aux possibles mises en actes réelles ou symboliques de la pulsion mortifère, se tiennent les fondamentaux d'une attitude éthique qui guide le soignant dans sa pratique du quotidien, valeurs morales, principes éthiques ou appuis législatifs. A chaque instant, le soignant est appelé dans sa responsabilité d'homme à entendre le cri de celui qui est défiguré ou moribond. C'est une interpellation éthique constante, une forme de « résistance au mal » face à l'absurdité du monde qui ne se comprend pas.

Mots-clés : Ethique du care- Soins Palliatifs- Monstruosité- Responsabilité

Adresse de l'auteur : ILavault@chu-grenoble.fr