



HAL
open science

Éclats d'hospitalité: penser l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs par ses vulnérabilités

Lucile Brendlé

► To cite this version:

Lucile Brendlé. Éclats d'hospitalité: penser l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs par ses vulnérabilités. Architecture, aménagement de l'espace. 2024. dumas-04724861

HAL Id: dumas-04724861

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04724861v1>

Submitted on 7 Oct 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

ÉCLATS D'HOSPITALITÉ

penser l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins
palliatifs par ses vulnérabilités

RÉSUMÉ

Ce mémoire de *recherche-projet* explore le rôle du design dans l'amélioration de l'expérience des patients en fin de vie, de leurs proches et des soignants dans les unités de soins palliatifs. En se basant sur une résidence au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, la recherche identifie les vulnérabilités associées à la fin de vie entravant les expériences vécues. L'analyse repose sur des concepts philosophiques fondamentaux de l'éthique pour comprendre les défis auxquels sont confrontées les parties prenantes. La fin de vie se présente comme une période vulnérabilisée et vulnérabilisante qu'il convient de penser collectivement afin de favoriser son *habitabilité*. « La souffrance est privée, la santé est publique. » (Ricoeur 1996 : 21). Ce mémoire de *recherche-projet* interroge la contribution du design dans l'instauration d'une *hospitalité* favorisant *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs.

Pour cela, il s'appuie sur des projets de design menés en résidence et propose une analyse du rôle des projets de design dans l'amélioration des expériences patientes, soignantes et proches/aidantes, de leurs apports, mais aussi de leurs limites de déploiement.

En incitant à la sollicitude, à la sensibilisation et aux *intentions*, le design peut contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* sous le prisme de *l'hospitalité* en encapacitant patients, soignants et proches/aidants.

Mots-clés : habitabilité, vulnérabilités, hospitalité, unité de soins palliatifs, encapacitation, design.

ABSTRACT

This research-project essay explores the role of design in enhancing the experience of patients at the end of life, their family/carer and caregivers in palliative care units. Based on a residency in the palliative care unit of the CHU de Nîmes, the research identifies the vulnerabilities associated with the end-of-life stage that hinder the lived experience. The analysis draws on fundamental philosophical concepts of ethics to understand the challenges faced by stakeholders. The end-of-life period is thus a vulnerable and vulnerabilizing one, which needs to be thought through collectively in order to foster its *habitability*. "Suffering is private, health is public". (Ricoeur 1996: 21).

This research-project dissertation examines the contribution of design to the creation of a sense of *hospitality* that promotes *the habitability of the end-of-life* period in palliative care units. To do so, it refers to design projects carried out in residence, and proposes an analysis of the role of design projects in improving patient, caregiver and family/carer experiences, their contributions, but also their deployment limits. By fostering solicitude, awareness and *intentions*, design can contribute to *the habitability of the end-of-life* experience through the lens of *hospitality*, by empowering patients, caregivers, and family members/carer.

Keywords: habitability, vulnerabilities, hospitality, palliative care unit, encapacitation, design.

TABLES DES MATIÈRES

Résumé-abstract	5
Tables des matières	6
Introduction	8
Chapitre 1 . La fin de vie, un espace-temps habitable ?	11
1.1 Habiter une temporalité fragilisée	11
1.1.1 Une temporalité existentielle : Temporalité, Être et Phénoménologie : perspectives du temps dans l'expérience du patient	11
1.1.2 Une temporalité spécifique : Naviguer dans la complexité de la temporalité de la fin de vie	14
1.1.3 Une temporalité redoutée socialement : de la mort collective à son individualisation et son invisibilisation	16
1.2 Cohabiter des vulnérabilités	21
1.2.1. Un espace institué fragilisant	21
1.2.2 Des acteurs vulnérables et des vulnérabilités à saisir	26
1.2.3 Des enjeux déterminants	35
1.3 Questionner l'habitabilité par des rapports éthiques	39
1.3.1. L'éthique, un enjeu fondamental pour repenser l'habitabilité par la responsabilité et la sollicitude	39
1.3.2. L'émergence de l'éthique dans les milieux du soin, de la bioéthique au <i>care</i>	42
1.3.3 L'éthique de la rencontre d' <i>autrui</i> dans la relation de soin, ou la nécessité de prendre part de la subjectivité	47

Chapitre 2 . Ouvrir à des méthodologies de design en unité de soins palliatifs	55
2.1 Appréhender un milieu herméneutique et hermétique au design	55
2.1.1 Une juste présence <i>In medias res</i>	55
2.1.2. Déployer la recherche-projet en design pour tendre vers <i>l’habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs</i>	59
2.2 Capter et restituer des leviers d’actions	61
2.2.1. Observer et mener des entretiens avec les usagers	61
2.2.2. Restituer les lectures du terrain par sa sensibilité	66
2.3 Coopérer avec les acteurs de l’Unité de Soins Palliatifs	70
2.3.1. Expérimenter pour impliquer et engager les usagers	70
2.3.2. Sollicitation et participation par la co-conception	72
2.3.3. Intentions et restitutions de projet, <i>faire design</i>	74
Chapitre 3. Mener des projets de Design en unité de soins palliatifs	79
3.1 Outiller les acteurs de l’unité de soins palliatifs	79
3.1.1 Encourager les soignants	79
3.1.2 Outiller les patients et les aidants par des livrets d’accueil	81
3.2 Penser des espaces habitables en unité de soins palliatifs	88
3.2.1 Réaménager le salon des familles	88
3.2.2 Apporter des repères par de la signalétique	93
3.3 Sensibiliser et promulguer la culture palliative afin de favoriser l’habitabilité au sein des unités de soins palliatifs	98
3.3.1 Promulguer la culture palliative au sein de l’hôpital entre pairs	98
3.3.2 Sensibiliser à la culture palliative extra-muros	102
Conclusion	107
Bibliographie	111
Annexes	119
Remerciements	127

Introduction

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités de court séjour ayant pour objectif de soulager la douleur et d'améliorer le confort des patients et de leurs proches. Les soins palliatifs peuvent alors intervenir à différents stades de la pathologie des patients : précocement, concomitamment aux soins curatifs, lorsque les soins curatifs ne sont plus concluants, mais aussi quand le pronostic vital est engagé. Les unités de soins palliatifs proposent alors aux patients ainsi qu'à leurs proches/aidants une prise en charge physique, psychique et sociale pensée en pluridisciplinarité reposant sur quatre principes fondamentaux qui sont : le respect, l'accompagnement, le soulagement et le réconfort.

Les soins palliatifs peuvent être délivrés à domicile ou bien dans des services d'hospitalisation. Les soins palliatifs sont des soins caractérisés par une grande écoute des patients et de leurs proches/aidants, mais aussi par de nombreuses *intentions* singulières pour veiller à l'apaisement de cette période charnière.

Par leur essence, les soins palliatifs semblent dès lors cruciaux dans la prise en charge des patients en fin de vie, notamment au regard des évolutions démographiques et de l'augmentation de l'espérance de vie. Pourtant, malgré leur nécessité évidente, les soins palliatifs ont connu une implantation lente en France dont ils continuent de pâtir aujourd'hui. En effet, 22 départements français ne possèdent aucune unité de soins palliatifs en 2023 et 2/3 des patients en France se verraient refuser l'accès aux soins palliatifs (Cousin et al. 2023). Cette situation met en lumière diverses failles aussi bien institutionnelles que sociétales. Effectivement, la fin de vie semble être une temporalité vulnérabilisée par les tabous qui l'entourent tout comme la mort, en faisant ainsi un moment repoussant et redouté sur lequel nous ne souhaitons pas nous informer. Pourtant, cette période nécessite un grand accompagnement au regard des nombreuses complexités qu'elle comporte. Les patients en fin de vie manquent effectivement de repères et de substances pour se saisir de cette période et la vivre. Parallèlement, les patients se retrouvent tourmentés par leurs souvenirs, leurs regrets et leurs rêves, ils expriment ainsi une douleur totale.

Ce concept mis en lumière par Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, englobe les souffrances physiques, sociales, psychiques et spirituelles formant la douleur totale. Cette douleur totale à laquelle se confrontent les patients atteint pareillement les soignants ainsi que les proches/aidants qui doivent y faire face pour répondre au mieux aux besoins du patient et assurer son mieux-être.

En effet, à ce jour, il n'existe aucune formation permettant aux soignants de faire face à ces récits de souffrances ni de valorisation de la prise en charge des proches/aidants.

La fin de vie semble d'autant plus difficilement appréhendable lorsqu'elle est amenée à être vécue dans un milieu institutionnel mettant en exergue les failles de l'accompagnement de la fin de vie en France et se montrant paradoxalement aussi rassurante que rigoureuse et vulnérabilisante. Ainsi, patients, aidants et soignants peuvent difficilement se saisir de cet environnement pour accompagner pleinement cette période et les situations qu'elle engendre. Se pose alors la question de l'appropriation de cette période et donc de son *habitabilité*. Habiter, c'est investir un espace, une temporalité, des actions et des cohabitations pouvant être systémiques. Ces éléments peuvent représenter des contraintes, notamment lorsque l'habitat est institutionnalisé. *L'habitabilité* comporte donc de nombreux enjeux, d'autant plus lorsque l'habitat et ses habitants sont vulnérabilisés. Les vulnérabilités peuvent s'avérer capacitantes, comme le démontre le *care*. Néanmoins, elles nécessitent un sens de la sollicitude ainsi qu'une approche éthique. En s'appuyant sur les courants philosophiques fondamentaux de l'éthique, nous étudierons comment et sous quelles dimensions s'incarne le soin en unité de soins palliatifs.

Par ces études, nous verrons les enjeux que pose la fin de vie dans un milieu institutionnel et nous demanderons par notre **question de recherche** : comment définir *l'habitabilité* et plus précisément *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs ?

Notre recherche s'inscrivant dans le cadre d'un stage de six mois mené au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, dans la continuité de celle-ci, nous étudierons la **question de projet** suivante : en favorisant *l'hospitalité*, le design peut-il contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* ?

Nous déploierons des projets de design par les hypothèses suivantes :

- Hypothèse 1 : En permettant à patients, soignants et aidants de se saisir de cet habitat, les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie*.
- Hypothèse 2 : Les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à *une habitabilité de la fin de vie* en repensant *l'hospitalité* des espaces institutionnels habités
- Hypothèse 3 : Les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à *une habitabilité de la fin de vie* en sensibilisant les citoyens à la culture des soins palliatifs et à son essence

Nous étudierons dans un premier chapitre ce qu'implique la fin de vie et ce qui porte atteinte à son *habitabilité*, dans notre second chapitre, nous verrons comment ouvrir à des méthodologies de design en unité de soins palliatifs. Enfin, nous verrons dans notre troisième chapitre comment les projets de design peuvent contribuer à instaurer une *hospitalité* favorisant *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs, mais aussi les limites qu'impose le contexte dans lequel ces projets évoluent.

Chapitre 1

**La fin de vie,
un espace-temps habitable ?**

1.1 Habiter une temporalité fragilisée

1.1.1 Une temporalité existentielle : Temporalité, Être et Phénoménologie : perspectives du temps dans l'expérience du patient

Le temps est l'une des premières ressources qu'acquiert l'être humain, celle-ci sera au cœur de nombreuses prises de décisions et d'enjeux au cours de son existence (Roquet 2013). Le temps est un élément que nous utilisons pour organiser notre vie, nous donner des repères, mais aussi des référentiels de valeurs. Ainsi, le temps régit notre existence. Si nous pouvons constater dans les écrits philosophiques des approches antagonistes du *Temps* influencées par des visions religieuses et agnostiques, celles-ci n'omettent pas *l'être* et *l'Être* dans le *Temps* (Heidegger 1992). En voici la distinction, la métaphysique trouve dans l'être le substantif des étants¹ il renverrait ainsi à l'essence. L'être questionne les fondements de ce qui est (événements, humains, objets, etc.). *L'Être* quant à lui porte une vision pré-ontologique, en se détachant de tout référentiel et en se caractérisant par l'idée de transcendance, donc de l'existence indéterminée et inconditionnée de l'être humain. Ici, nous approcherons le temps comme une expérience phénoménologique (§1.3.3), mêlant *l'Être* et *l'être*, déterminante du *vécu* et de *l'à vivre*. Nous distinguerons le *vécu* marquant une expérience vécue et *l'à vivre* se présentant comme une expérience s'apprêtant à être vécue. Dans cette temporalité empirique, nous verrons que l'être humain habite des temporalités et des expériences différenciantes dans lesquelles s'inscrit une quête de sens pour donner valeurs et substances à ses expériences. La valeur possède une branche d'étude en philosophie nommée l'axiologie, la valeur renvoyant à ce qui est désirable ou non par son évaluation. Ici, nous nous intéresserons à l'approche sémiotique de la valeur que propose Greimas (Greimas et al. 2014). Greimas distingue différentes formes de valeurs : des valeurs neutres, des valeurs virtuelles ainsi que des valeurs actualisantes. Les valeurs virtuelles, qui sont des valeurs neutres de toutes expériences antérieures du sujet, prennent sens pour le sujet par sa mise en relation avec celles-ci. La valeur prendrait alors sens par l'expérience du sujet, qui, par sa rencontre avec la valeur virtuelle, «l'actualise» dans un cadre lui permettant de l'investir et de lui donner un sens.

La valeur est ainsi actualisée (Greimas et al. 1979). Selon l'approche de la valeur de Greimas, les valeurs sont donc établies par l'évaluation de l'expérience vécue. Ces évaluations constituent notre système de valeurs et donc notre identité. Selon Heidegger, la valeur (non au sens capitaliste) peut se définir comme un but. (Arjakovsky et al. 2013). En donnant une valeur à une expérience, elle apporte un sens. La substance est quant à elle l'élément subsistant malgré les changements, nous permettant ainsi de comprendre ces changements selon Kant (Kant 1845). Il identifie la substance sous la forme d'un recul (Boutroux 2018). C'est ce recul qui nous permettrait de comprendre les fondements d'un évènement, de percevoir l'essentiel.

¹ L'étant selon Heidegger représente l'ontologie de la nature humaine. L'étant représente tout ce qui est (Heidegger, 1946). Ainsi, l'étant distingue l'essence des choses de ce qui est.

Néanmoins, nous ne pouvons aborder la question du temps sans en souligner sa singularité. En effet, un temps *vécu* ne sera plus un temps *à vivre*. Cette dimension d'irréversibilité est notamment perceptible chez les patients. À la suite de l'annonce d'un diagnostic grave ou fataliste, il n'est pas rare que le patient vienne à demander : « Combien de temps il me reste ? ». Par cette interrogation, nous pouvons percevoir une première recherche de repères pour se resituer dans une temporalité distincte de celle vécue précédemment.

L'épreuve vécue lors d'un accident invalidant, ou de l'annonce d'une grave maladie par exemple, en nous écrasant soudain contre nous-mêmes, nous exclut par là même de la dimension fondamentale de la temporalité : nous ne pouvons plus être véritablement présents à nous-mêmes, aux autres et au monde. Notre souffrance par son intensité initiale et sa prolongation sidérante, rejette ainsi hors de notre conscience tout à la fois notre passé et notre avenir, nous laissant démunis face à un événement impossible à comprendre et à situer dans notre histoire. (Blanc 2023 : 220)

Bien que ce besoin de se resituer puisse laisser entrevoir un *à vivre*.

À cette quête de repères, se heurte le bouleversement des repères existants par lequel le patient se sent dépossédé de son *être*, nuisant ainsi à la projection d'un *à vivre*. C'est ici, par le sentiment de dépossession de son temps dont est épris le patient, que nous pouvons percevoir l'importance de la phénoménologie.

Définie comme l'harmonie entre le soi perçu et le soi vécu (Ribau et al. 2005 : 25).

La phénoménologie prend part de la singularité, c'est pourquoi nous pouvons considérer qu'une approche phénoménologique de l'annonce permettrait au patient de percevoir un sens à sa pathologie. L'approche phénoménologique, comme nous l'entendons ici, consisterait à prendre en charge le patient en le considérant au-delà de son diagnostic comme un être humain singulier. Cette approche serait possible par une mise en perspective *intime* et *extime* de l'annonce (Andrieux 2015 : 3).

La phase *intime* offrant une lecture sémiotique de la pathologie, par la description des symptômes ainsi que leurs causes à effets et la phase *extime* permettant une approche sémantique de l'individu. Dans la phase *extime*, le praticien retranscrira le diagnostic selon les codes (le métalangage et le vécu par exemple) décelés chez le patient pour se situer sur la même échelle métalinguistique et s'assurer de la bonne réception de l'information. Par ce découpage avancé par Andrieux, le médecin est amené à prendre en compte l'unicité du patient pour lui donner des repères de sens. Dans son ouvrage *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Kay Toombs avance que cette émancipation d'une démarche purement médicale (*Cure*) au profit d'une approche centrée sur l'expérience du patient, permettrait au patient de retrouver sa place dans le monde (*Healing*). Ainsi, le médecin aurait-il la capacité de permettre au patient de retrouver une raison d'être ? Nous pouvons effectivement entrevoir le rôle déterminant du médecin dans la perception qu'à le patient de sa pathologie, néanmoins « le travail

de l'annonce de la maladie est ainsi surtout un effort de traduction entre le modèle de pensée de la médecine et le modèle de pensée de la personne malade » (Andrieux 2015 : 3). Ce travail de traduction nécessiterait alors en partie un remodelage de l'enseignement des pratiques en médecine, mais aussi pour les médecins de suivre une ligne de conduite comprenant une forme d'empathie et donc, un changement de posture. Ce changement de posture, induisant une capacité à se mettre à la place d'*autrui*, peut engendrer une vulnérabilisation des médecins (§1.2.2) s'ils ne parviennent pas à établir une juste distance.

De plus, le médecin ne peut être le seul indicateur de l'*être* du patient. Le temps, régisseur, se présente également comme un indicateur comme nous avons pu le voir précédemment par l'interrogation des patients sur le temps restant. Si l'approche médicale pose un rapport linéaire à la temporalité, (le temps restant étant défini selon les symptômes du patient), il se pose la question de notre rapport avec la durée. Mon temps est-il le même que celui d'*autrui* ? Selon Bergson, la notion de durée différerait par nos singularités. Par cette nouvelle approche, Bergson a permis d'émanciper la philosophie du concept scientifique du temps endiguée par sa définition aristotélicienne² en proposant un temps sans durée.

La durée pure, n'est qu'une succession de changements qualitatifs qui se fondent, qui se pénètrent, sans contours précis, sans aucune tendance à s'extérioriser les uns par rapport aux autres, sans aucune parenté avec le nombre. Ce serait l'hétérogénéité pure. (Bergson 1898 : 74)

Bergson met ainsi en avant, en dépit de la conception scientifique du temps comme une unité commune, l'influence de la perception individuelle rendant le temps immesurable. « Dans le temps bergsonien, rien ne continue d'être le même. Ce n'est pas le fond substantiel qui continue d'être le même sous des modes divers, puisque ce nouveau système nie formellement la substance de l'être ». (Farges 1912 : 375). Heidegger sous l'impulsion des pensées de Bergson et Husserl poursuit cette réflexion en avançant l'idée que le temps a pour « ultime référence le sens de l'Être en tant qu'être ou de l'ontologie. La temporalité est *ek-stase* vers l'avenir, celle-ci est *l'ek-stase* première ». (Levinas 1984 : 73) (Heidegger définit *l'ek-stase* comme *l'être-au-monde*). C'est dans ce cheminement de pensées que se dessine le *Dasein*. Se traduisant littéralement par « être-là », le *Dasein* reflète sous la philosophie d'Heidegger le fait d'« être présent » aussi bien dans le monde que parmi les *étants*.

L'existence humaine (ou le Da-sein) se laisse décrire dans son Da (être-au-monde) par trois structures : être-au-devant-de-soi (projet), d'ores-et-déjà-au-monde (facti-cité), être au monde en tant qu'être-auprès-de (auprès des choses, auprès de ce qui se rencontre à l'intérieur du monde). (Levinas & Rolland 1995 : 38)

Ainsi, selon la pensée d'Heidegger, le *Dasein* serait l'existence humaine par la condition selon laquelle l'homme serait le seul *être* pouvant interroger l'Être par sa capacité à se projeter. De cette capacité, se dégage la notion de transcendance.

²Selon Aristote, le temps se définit comme « le nombre du mouvement selon l'avant et l'après. »

« La transcendance institue une dimension d'ouverture qui englobe tous les étants et constitue le lieu ontologique à l'intérieur duquel l'homme se tient, ou dans lequel il peut entrer. » (Corvez 1965 : 263). Cependant, lors de l'annonce du diagnostic, le patient est également confronté à la difficulté et à l'appréhension de l'altération de l'Être. Envisager une possible altération physique et/ou psychique le met ainsi en regard avec son être. Cette mise en regard prend une ampleur d'autant plus significative lorsque le patient est en fin de vie. Celui-ci devient un être tourmenté, aussi bien par le temps vécu que par le temps à vivre. Tout d'abord, car le temps vécu est chargé de l'amertume de son unicité, mais aussi car le temps à vivre manque de substances, de références pour se préparer à l'habiter. Le patient, perd alors sa capacité à se projeter dans le monde, ainsi que le *Dasein* concomitamment à l'émergence d'une crise existentielle du vécu.

Nous avons relevé l'interaction complexe entre le temps, l'être et la phénoménologie, en particulier dans le contexte de l'expérience des patients en parcourant les différentes perspectives philosophiques du temps. Si les réflexions bergsoniennes et heideggériennes permettent de prendre part de la subjectivité du temps et de ses implications dans l'existence de l'être humain, nous avons également pu prendre part des bouleversements existentiels qu'il pose. La fin de vie se présentant comme une temporalité charnière, il en convient de nous demander ce qu'est la fin de vie, ce qu'elle représente, mais aussi ce qu'elle implique.

1.1.2 Une temporalité spécifique : Naviguer dans la complexité de la temporalité de la fin de vie

La fin de vie se présente effectivement comme une période charnière, une temporalité fragilisée par nos rapports à l'existant et une quête de l'essence de l'existence. Cependant, cette temporalité n'est pas définie unanimement dans notre société, comme a pu le révéler l'étude intitulée « Les Français et la fin de vie » menée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en 2022.

Lorsque les Français sont interrogés sur le terme de « fin de vie », celui-ci recouvre pour eux différentes échéances : 29,6% associent la période de fin de vie aux dernières années de vie, (...) Près de vingt pour cent, soit un Français sur cinq, associent la période de fin de vie aux derniers mois de vie (...). Et 12,9 % associent la période de fin de vie aux dernières semaines de vie, 14,2 % l'associent aux derniers jours de vie, 15,4% l'associent aux dernières heures de vie, et enfin, 8,1 % ne se prononcent pas sur la temporalité attribuée à la période de fin de vie. (Carretier et al. 2023 : 329)

Face à cette multiplicité de temporalités, nous pouvons percevoir les difficultés pour les aidants et les patients à se projeter dans cette période. Si les médecins peuvent préciser cette temporalité par les symptômes du patient, elle n'en demeure pas moins incertaine. C'est pourquoi, à l'annonce de la fin de vie, il n'est pas rare que pour patients et aidants, des espoirs de guérison subsistent.

Parallèlement, l'annonce de la fin de vie nous confronte également à notre mortalité (§1.2.2). Il est intéressant de relever l'évolution diachronique du *Dasein*, au profit de *Da-sein* d'Heidegger lorsqu'il reconnaîtra la mortalité de l'être humain.

Par cette séparation, Heidegger délimite l'essence de l'être humain dans le temps, son essence est soumise à la finitude (§1.1.3). Si la notion de finitude s'entrevoyait dans la fin de vie, l'attente prend une place tout aussi importante. « L'attente est imagination de l'inconnaissable et consentement à ce que l'inconnaissable décide du devenir de nous-mêmes et de notre monde. L'attente peut ressembler à la prévision qui, elle aussi, donne une image de l'avenir ». (Brocchini 2021).

C'est par l'attente que nous pouvons également percevoir les différentes perceptions de la fin de vie. En effet, patients, soignants et aidants ne semblent pas vivre la même attente. Dans l'attente réside parallèlement des attendus qui diffèrent selon nos positions et nos relations au sujet dans une situation. Durant cette attente, les aidants se voient tourmentés par l'appréhension de l'à *vivre* à la suite du décès du patient auquel ils rattachent leur vécu commun. Ils perdent un repère de leur *être*.

« Au début j'étais bouleversée, enfin je ne sais pas pourquoi je parle au passé, c'est toujours le cas. Je ne sais pas comment je vais faire une fois qu'il ne sera plus là ». [Extrait d'un entretien avec une conjointe d'un patient en fin de vie, Février 2024.](#)

La fin de vie nécessite également pour les aidants un temps d'arrêt dans leur quotidien et une adaptation difficile à conjuguer avec les incertitudes du temps restant (§1.2.2). Les médecins, quant à eux, sont dans une attente d'évolution des symptômes du patient pour donner des repères et de la substance aussi bien aux aidants qu'aux patients sur l'à *venir* qui se dessine. Les patients, selon leur tempérament, se retrouvent tiraillés entre une volonté de ne plus *Être* et la volonté d'*être* encore. La souffrance physique et morale est alors déterminante de *l'habitabilité de la fin de vie* (§1.2.2).

Ainsi, paradoxalement, l'attente dans la fin de vie peut finalement apparaître comme une éternité. Malgré tout, une attente commune réside dans la fin de vie, mettre un terme à la souffrance. Si le terme « patient » est un adjectif renvoyant à une personne faisant preuve de patience, soit la capacité à supporter, à se résigner, mais aussi à faire preuve de persévérance (Le Robert, s. d.) nous pouvons supposer dès lors, que dans le cadre de la santé, et notamment des soins palliatifs, chaque acteur (patients, soignants et aidants) se veut alors être patient.

Nous reviendrons plus loin sur la définition du patient et ce qu'elle implique pour l'être humain qualifié en tant que tel (§ 1.2.2). Nous allons nous intéresser à une nouvelle diachronie propre à la perception de la finitude tout comme le *Da-sein* qui est la notion de *moribond*. En effet, le patient en fin de vie n'est plus patient dans certaines mesures du sens de son terme. Il est qualifié par l'attente de ce qui l'attend, l'à *venir* et son *devenir*. Le *moribond*, comme nous pouvons le qualifier d'après l'ouvrage posthume de Ricoeur *Vivants jusqu'à la mort*, est l'encore vivant en attente de sa mort.

Nous avons pu voir précédemment que la temporalité de la fin de vie posait différentes problématiques dans le dessein des acteurs de la fin de vie (patients, aidants et soignants). « Le Temps est défini par qualité pure et hétérogénéité pure, exclusive de toute quantité, de toute homogénéité, et partant de toute mesurabilité. C'est le propre de l'esprit. » (Farges 1912 : 338). La diachronie du patient au *moribond* serait-elle alors la marque, le point de bascule perceptible d'une forme d'acceptation du décès à *venir* du patient ? Le moment où l'esprit s'accorde avec une forme de pragmatisme pour relire la situation à *venir* dans un nouveau paradigme sous le prisme de la finitude ? Un point de repère permettant de penser à *l'avenir* ?

De cette façon, en acceptant de prime abord l'inacceptable, la mort se présente comme une substance de l'existence dans une certaine mesure. Sous cet angle incitant les individus à réévaluer leurs perceptions et leurs priorités à la lumière de la mortalité, nous ne pouvons omettre l'individualité de ces expériences.

Constatant la représentation divisée de la fin de vie en France, nous pouvons nous demander ce qu'il en est de la représentation de la mort. Quel est notre rapport social à la mort et ses impacts ? Quelle vision a le moribond de la mort ?

Quelle place prend le deuil et sous quelles formes ? La culture de la mort impacte-t-elle nos possibilités d'*habiter* cette période ?

1.1.3 Une temporalité redoutée socialement : de la mort collective à son individualisation et son invisibilisation

Nous avons pu voir que la fin de vie était un moment repoussé et repoussant par son issue et les fragilités qu'elle crée, mais il convient de nous questionner sur la perception sociale de la mort et ses évolutions. Si nous pouvons souligner une relation existentielle à la mort, nous pouvons également relever sa perception comme un anéantissement de la vie, la mort est finitude au sens où elle met fin à la vie. L'approche philosophique permet de requestionner cette approche de la mort comme fin. Sartre et Heidegger dans leurs pensées existentialistes³ introduisent la notion de finitude comme étant propre à l'existence de l'être humain, « ayant la mort en lui à chaque instant » (Renaut 1996). Pour Sartre, notre finitude est une conséquence de notre liberté, il la dissocie de la mortalité « la mort survient de manière toujours inattendue et prématurée et qu'elle saisit l'être humain, quel que soit son âge, au milieu de projets qui demeureront à jamais irréalisés et avant d'avoir épuisé toutes les possibilités de son être(...)» (Dastur 2009 : 9). En ce sens, Heidegger rejoint la pensée de Sartre en relevant le caractère inachevé de l'être humain.

« La peur de mourir, c'est la peur de laisser une œuvre inachevée, et donc de n'avoir pas vécu. » (Lévinas & Rolland 1995 : 115). Heidegger dans sa pensée décrira la mort comme un pouvoir à saisir par les possibilités qu'elle offre. Néanmoins, parmi les possibilités avancées par Heidegger, nous retrouvons « la possibilité esseulante » rompant nos liens avec les autres hommes (Lévinas & Rolland 1995 : 63).

³ L'existentialisme est une doctrine philosophique qui met l'accent sur le vécu humain plutôt que sur l'être et qui affirme l'identité de l'existence et de l'essence, ou leur parfaite complémentarité (Dictionnaire de français Larousse, s.d.)

En effet, la mort est un événement à la fois individuel et collectif qui semble pourtant marginalisant. Si, auparavant, la mort était un phénomène naturel, inévitable et imprévisible, les progrès techniques nous permettent aujourd'hui de l'anticiper un tant soit peu. Dans leur ouvrage critique *Éthique de la mort et droit à la mort* (1993), Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau dénoncent une dénaturalisation de la mort en raison de sa technicisation, l'expropriant de son caractère naturel.

Mourir aujourd'hui, en Occident du moins, c'est souvent mourir inconscient, intubé, gavé, perfusé, anesthésié, à l'hôpital, seul et loin de tout ce qui, avant le déclenchement du processus, faisait la vie. La technicisation a bel et bien inscrit sa marque indélébile sur le visage de la mort. Mais la mort peut encore, tant sur le plan éthique que sur le plan culturel, devenir autre chose.

La mort de demain doit retrouver un sens. (Baudouin & Blondeau 1993 : 23)

La technicisation aurait alors offert à l'être humain une possibilité de prolonger un phénomène naturel autrefois imprévisible en artificialisant le moment de la mort. Cette artificialisation offre une nouvelle temporalité à la mort, un moment en suspens dans lequel se mûrissent des espoirs qui n'auraient pas vu le jour si le caractère soudain et hasardeux de la mort lui avait été laissé. Baudouin et Blondeau évoquent alors une déshumanisation de la mort. « (...) tant qu'ils sont lucides, les malades en train de mourir ne se perçoivent pas comme moribonds, comme bientôt morts, mais comme encore vivants. » (Ricoeur 2005 : 42). Par la technicisation, nous assistons à l'apparition de nouvelles catégories sociologiques des mourants.

Si Ricoeur évoquait le *moribond*, comme l'encore vivant en attente de sa mort, en se référant aux patients en soins palliatifs. Baudouin et Blondeau avancent quant à eux l'apparition de *morts-vivants* et de *morts en sursis* dus à la technicisation. Les *morts-vivants* seraient les patients plongés dans le coma, maintenus artificiellement en vie avec lesquels nous ne pouvons plus entrer en relation. Les *morts-vivants* posent alors la question de savoir quand est-ce que nous sommes réellement considérés comme morts (Baudouin & Blondeau 1993 : 27). Est-ce le moment où nous sommes dénués de nos capacités relationnelles, de faire liens avec les autres ou lorsque physiologiquement le corps s'arrête de fonctionner ? Nous nous trouvons ici à l'interstice du carré sémiotique des temporalités de la fin de vie, entre la vie, la mort, la non-mort et la non-vie (§1.2.1). Pour Baudouin et Blondeau, les *morts-vivants* sont la résultante de la technicisation, au contraire des *morts en sursis* dont la fatalité est certaine, mais dont nous nous efforçons de prolonger la survie en cherchant à répondre aux défaillances physiologiques. Ce prolongement du moment de la mort plonge également les questionnements des personnes assistant à la mort de l'autre, les *survivants* par le nouveau flou qu'il instaure.

La question de la survie est ainsi d'abord une question de survivants qui se demandent si les morts eux aussi continuent d'exister, dans le même temps chronologique ou du moins sur un registre temporel parallèle à celui des vivants, même si cette modalité temporelle est tenue pour imperceptible. Toutes les réponses données par les cultures concernant la survie des morts se greffent sur cette question non remise en question : passage à un autre état d'être, attente de résurrection, réincarnation, ou, pour des esprits plus philosophiques, changement de statut temporel, élévation à une éternité immortelle. Mais ces réponses le sont à une question posée par les survivants, concernant le sort des morts déjà morts. (Ricoeur 2005 : 37-38)

La culture occidentale effectue une dualité de la mort avec la vie, la mort ne fait pas partie de la vie, elle est sa fin. « Il est frappant de constater à quel point, dans la société actuelle, le royaume des vivants est séparé de celui des morts. » (Baudouin & Blondeau 1993 : 35). La mort semble être de nos jours occultée et invisibilisée dans notre société. Cet émarginement s'expliquerait par différents facteurs selon Baudouin et Blondeau. Les auteurs soulignent tout d'abord une perte d'altérité. La mort de l'autre devient une référence de ce que peut être la mort pour le survivant, il lui donne un repère de la mort. « Jamais la mort n'est vécue isolément, car la mort d'un être humain c'est aussi la mort de l'autre. La vie humaine, en effet, ne se construit qu'autour d'interrelations qui lui donnent un sens véritable, auxquelles la mort vient mettre un terme. » (Baudouin & Blondeau 1993 : 36).

Cette perte de lien avec l'autre est un événement traumatisant et questionnant. Au-delà de la perte, la technicisation de la mort véhicule également une idée d'échec technique, dénaturant la mort de son caractère naturel. Par la technique, la mort est également devenue un phénomène médical, nécessitant une marginalisation des mourants en les accueillant dans des structures médicales. Les mourants sont ainsi invisibilisés et institutionnalisés. En 2019, 53% des Français décédaient à l'hôpital, 12 % dans des maisons de retraites/EHPAD contre 12% au domicile (Cousin et al. 2023 : 23). Ce qui représente 65% de décès en milieux institutionnels, la mort est donc marginalisée et exclue de la sphère sociale. Cela n'a pas toujours été le cas, en 1950 le lieu de décès dominant était le domicile, ce n'est qu'à partir des années 70 que les institutions ont dominé la tendance (Aouba et al. 2008). « Les personnes déjà hospitalisées un mois avant leur décès passent très majoritairement (86,4 %) leur fin de vie à l'hôpital. » (Pennec et al. 2014).

La mort est donc désormais plus instituée et invisibilisée, mais pour quelles raisons ? Baudouin et Blondeau soulignent un manque d'intégration sociale de la mort en raison du sentiment d'injustice qu'elle produit. Ce sentiment d'injustice découle de plusieurs facteurs. Tout d'abord, des revendications égalitaires propres à notre société. Nous cherchons à faire justice et réparer l'égalité des opprimés là où, auparavant, c'était la mort qui faisait justice. Elle était dans ce cas intégrée à la société. Dénuée de technicisation, elle faisait également partie du cours de la vie, là où aujourd'hui, en pouvant être repoussée et planifiée sous une certaine forme, elle induit une injustice. La mort semble d'autant plus injuste et décevante dans une société revendiquant ses progrès techniques.

« La mort est ensuite perçue comme un échec évident de la science. C'est le constat douloureux, mais sans cesse renouvelé, de la faillite d'un progrès scientifique valorisé et constamment promu. L'avancement de la science depuis un siècle est spectaculaire. Comment se fait-il, alors, que l'on meure encore autant de cancer ? » (Baudouin & Blondeau 1993 : 41). En ce sens, la mort est un échec collectif.

Nous avons vu que, par son institutionnalisation, la mort était mise en marge de la société, l'image de la mort en est devenue moins acceptable. Aujourd'hui, même le mort doit avoir l'air vivant, le mort est embelli, la pâleur et la cachexie⁴ sont enfouies sous maquillage et vêtements. Le corps du défunt se voit subir toutes sortes de manipulations pour ne pas avoir l'air mort, telles que des injections vasculaires pour faire disparaître des lividités cadavériques, se faire glisser des coquilles sous les paupières pour que l'œil garde un aspect bombé (Larribe 2010). La mort est déguisée. Dans certaines sociétés, l'approche de la mort est bien différente, par exemple, en Indonésie, les Torajas vivent avec leurs morts et interagissent avec eux comme s'ils étaient toujours en vie. Les morts sont vénérés et exposés au sein des lieux de vie (Ermine, s. d.). Les morts en Occident n'ont pas toujours été « traités » de la sorte, les rituels liés à la mort ont évolué concomitamment à la société.

En effet, Baudouin et Blondeau évoquent un changement de rituel et une désacralisation de la mort qui expliqueraient également la séparation des morts et de la société. Le rituel funéraire est un ensemble d'*attentions* accompagnant le défunt. Celui-ci aurait pour fonction de permettre aux survivants de faire le deuil et d'appriivoiser la mort. (Baudouin & Blondeau 1993). En fin de vie, les mourants pouvaient faire part de leurs dernières volontés, partager des souvenirs et réunir leurs proches avant l'ultime séparation, ce qui est encore le cas de nos jours. Cependant, parce qu'ils décédaient à domicile, tous les rituels propres aux défunts étaient effectués par des personnes qui leur étaient chères. La mort était alors un moment intime sous plusieurs angles. Aujourd'hui, par l'institutionnalisation de la mort, le mort et les rituels funéraires sont, eux aussi, délégués pour préserver les vivants. Le mort est confié à un inconnu. Ce qui a engendré une industrie et une économie de la mort non sans vices et perversions.

Le nombre d'entreprises funéraires à proximité des hôpitaux comme le CHU de Nîmes en est la parfaite illustration. « L'âme relève d'institutions religieuses qui vont alors se spécialiser dans la continuité entre la vie et la mort, quant au cadavre qui concerne davantage des choses matérielles, il va relever du marché funéraire. » (Nison 2013 : 296)

En effet, la dépouille est confiée à des entreprises n'ayant aucun rapport avec le défunt et dont le mobile est purement et simplement le profit.

Ce lien entre le profit et la mort, un tabou dont notre société évite de penser les conséquences (l'argent de la mort), en dit long sur le malaise et le malentendu qui existent entre le phénomène de la mort et les familles qui sont touchées. (Castillo Durante 2006 : 8).

⁴La cachexie est la fonte des tissus adipeux et des muscles

Le mort est devenu un objet marchand et conflictuel (§1.2.2), le deuil un évènement à expédier socialement. Auparavant, le deuil était un temps marqué et signifié à la société. Par exemple, la veuve portait un voile et était vêtue de noir les six mois suivant le décès. « Tout le rituel nouveau s'articule autour d'une tentative pour éviter de regarder la mort en face et, surtout, de la vivre. » (Baudouin & Blondeau 1993 : 49). Articulé de cette manière, nous pouvons penser que le mort se voit priver de sa mort, les survivants ne souhaitant pas s'y confronter. Cacher la mort et la renier, c'est aussi amplifier ses appréhensions à son sujet. Le mourant est, lui aussi, amené à nier sa mort, comme le soulignent Baudouin et Blondeau sous une forme de comédie. « Moins apparent, moins tangible, le jeu de la comédie est peut-être le moyen le plus subversif de refouler la mort. Il appartient au monde du non-dit, à celui du faux, à celui du camouflage et de l'hypocrisie. » (Baudouin & Blondeau 1993 : 50). Le mourant préserve ainsi, lui aussi, les vivants de sa mort à venir et lui-même par cette occasion. Cette comédie comporte tout de même le risque de s'exproprier de sa mort pour ne pas la faire vivre aux autres et les renvoyer à leur mort.

Nous avons pu voir que *l'habitabilité de la fin de vie*, avant de poser un cadre spatial, posait un cadre temporel. Il en convenait de nous interroger sur les fragilités qu'engendrait cette temporalité. Ainsi, dans un premier temps en étudiant les différentes approches philosophiques du temps, nous avons pu relever que cette temporalité était sujette au questionnement du sens même de l'existence.

Ce questionnement s'explique en partie par l'absence de repères permettant de s'y projeter, par méconnaissance les patients ne peuvent évaluer l'expérience à vivre, lui attribuer une valeur permettant de trouver un sens à l'expérience à venir et de l'appréhender. À ce déboussolement, se mêle le tourment du vécu auquel le patient se raccroche par connaissance. Par la suite, nous avons constaté que cette temporalité manquait de représentations et de définitions, mais aussi qu'elle n'était pas vécue de la même manière selon les positions des parties prenantes, ce qui nous a révélé le rôle déterminant de l'esprit dans l'acceptation de cette temporalité et de son aboutissement, mais aussi les changements de positions qu'il pouvait permettre. En relevant la singularité des expériences de la fin de vie et de son acceptation, nous nous sommes interrogés sur la perception sociale de la mort et ses évolutions en Occident, ainsi, nous avons pu voir que cette temporalité était également fragilisée par des évolutions sociales telles que la technicisation, l'institutionnalisation et la marchandisation de la mort ayant écarté les mourants et le mort des vivants.

Ces changements sociétaux ont alors conduit à une invisibilisation de la mort, nous empêchant de l'intégrer socialement et de l'accepter comme un temps à vivre.

À la suite de la révélation des fragilités de cette temporalité, nous allons à présent étudier les éléments la fragilisant ainsi que le cadre spatial dans lequel s'inscrit la fin de vie en unité de soins palliatifs et ses cohabitations.

1.2 Cohabiter des vulnérabilités

1.2.1. Un espace institué fragilisant

Nous avons constaté un basculement des lieux de fin de vie et de décès à partir des années 1970. 65% des décès en 2019 ont eu lieu en milieux institutionnels (§1.1.3).

« Le lieu de la mort a un nouveau visage » (Baudouin & Blondeau 1993 : 45).

Si ce changement de tendance semble de plus en plus s'être ancré socialement, ce nouveau visage ne semble pas encore avoir été intégré dans les besoins sociétaux par les institutions (aussi bien sur le plan structurel que législatif), les soins palliatifs en sont le parfait exemple. Initialement perçus comme de la « sous-médecine » (Mino & Frattini 2007), les soins palliatifs se sont par la suite révélés aux yeux de l'État français grâce aux débats dans les années 1970 portant sur l'euthanasie et une possible « médicalisation de la mort » comme étant des soins actifs permettant de subvenir à un besoin de soulagement et non des soins utilisés pour retarder la mort.

Entre la mort médicalisée et l'euthanasie, les soins palliatifs sont présentés comme une troisième voie. Conséquence du refus des excès de la médicalisation, mais également du recul du sentiment religieux, la volonté de les voir se développer apparaît comme une préoccupation commune aux professionnels et aux usagers : la volonté de redonner une place à la fin de vie et à la mort dans la vie sociale afin de permettre à une nouvelle solidarité de s'exprimer. (Salamagne & Thominet 2016 : 36)

Par leur essence, les soins palliatifs révèlent alors un besoin de considérer la fin de vie comme étant une « période pleinement signifiante de l'existence et non pas comme un non-sens absolu à repousser à tout prix » (Mino & Frattini 2007 : 140). Pourtant, malgré leur nécessité évidente, les soins palliatifs connaissent une implantation lente en France dont ils continuent de pâtir aujourd'hui.

Si l'Angleterre est pionnière du domaine par la fondation du St Christopher's Hospice en 1967 sous l'impulsion de Cicely Saunders (les États-Unis et le Canada suivront de peu sous l'instigation du Dr Elisabeth Kubler Ross).

En France, des initiatives associatives et militantes pour une fin de vie digne et en faveur de l'instauration de soins palliatifs émergent dans les années 1980 avec la création de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD). Néanmoins, ce ne sera qu'en 1986 que les soins palliatifs naîtront juridiquement par la circulaire de Geneviève Laroque dans une volonté d'organiser la fin de vie pour permettre un accompagnement de celle-ci sur l'exemple du modèle anglais (Mino & Frattini 2007 : 142). En 1987, la première Unité de soins palliatifs (USP) voit le jour à l'Hôpital de la Cité Universitaire de Paris. Cette unité de soins palliatifs, composée d'une dizaine de lits, se présente alors sous une architecture reproduisant un lieu de vie quotidienne pour faciliter la présence des familles (Mino & Frattini 2007 : 142). L'unité mobilise divers corps de métiers permettant une prise en charge du patient, mais aussi de ses proches.

Sa fermeture, moins de dix ans après son ouverture pour raison budgétaire, montrera les premières failles du système et la nécessité de poser un cadre. Malgré tout, ces cadres ne sont pas nécessairement efficaces, Michel Castra, sociologue et anthropologue, alertait en 2003 quant aux influences de ces cadres sur les pratiques du soin et leurs organisations dans son ouvrage *Bien mourir*. Effectivement, il faudra attendre 1999, pour que le premier plan triennal de développement des soins palliatifs soit mis en place, suivi de la première loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs aux citoyens (Loi n° 99-477 du 9 juin 1999). Par la définition des soins palliatifs que donne cette loi, étant « des pratiques au cours d'une phase de soin », elle ne garantit pas, dès lors, l'accès à des structures adaptées aux besoins des patients. Cependant, elle garantit aux patients un accès à des professionnels compétents dans le domaine (ici, la subtilité réside dans le fait que la compétence ne relève pas d'une spécialisation dans le domaine).

Ce que devient le mouvement des soins palliatifs au lendemain de la loi du 9 juin 1999 appartient davantage au domaine des sciences sociales qui doit identifier les raisons de l'intérêt porté par les professionnels de la santé et par les politiques aux conditions du mourir, au point d'en faire une spécialité médicale (la médecine palliative) et une problématique de santé publique. (Salamagne & Thominet 2016 : 36)

Sous cette interprétation exigüe de la Loi de 1999, l'État français ne voit donc pas la nécessité de développer les unités de soins palliatifs. Les unités de soins palliatifs revêtent alors une forme d'excellence non accessible à l'ensemble de la population, ce qui démontre une inégalité de l'accès au soin et plus particulièrement au droit à la dignité de la fin de vie et le retard important de la France sur les questions de la fin de vie. Les équipes mobiles de soins palliatifs se développent à la suite de la promulgation de la Loi de 1999. Ces équipes n'apportent pas de soins, elles conseillent davantage. Ces équipes sont alors devenues majeures et ont porté préjudice au développement des unités de soins palliatifs, vulnérabilisant ainsi les citoyens dans le besoin.

En 1997 le nombre d'EMSP était sensiblement équivalent à celui des USP (une cinquantaine), il y avait sept ans après, fin 2004, quatre fois plus d'EMSP que d'USP (317 versus 78). En dix ans, leur nombre a été multiplié par cinquante tandis que celui des USP l'a été par trois. (Mino & Frattini 2007 : 145).

La circulaire n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) et la circulaire n° 2004-290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs permettront une amorce d'un revirement. Ces circulaires, ainsi que la création de LISP au sein de certaines unités de soins, remettront notamment en avant le besoin de développer les unités de soins palliatifs. Nous aurions pu nous attendre à une évolution significative les années suivantes face aux nombreuses défaillances signalées et percevables.

Cependant, les soins palliatifs restent encore à ce jour un service sous-développé. En effet, selon, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), aujourd'hui la France compte 152 Unités de Soins Palliatifs et 426 Équipes Mobiles de Soins Palliatifs alors que la population française a augmentée de 15% entre 1992 et 2022 d'après les chiffres de l'Insee (Cousin et al. 2023 :19).

Fin 2021, la France comptait 7 546 lits hospitaliers en soins palliatifs.

Un quart d'entre eux sont dans des USP, les autres sont des LISP.

À total, cela représente 11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants.

(Cousin et al. 2023 : 37).

Ainsi, 2/3 des malades en France se verraient refuser l'accès aux soins palliatifs. Alors qu'en 2019, 53% des décès se sont produits en milieu hospitalier (Cousin et al. 2023), l'absence d'unité de soins palliatifs dans 22 départements français en 2023, alerte. Cette situation démontre à nouveau des failles institutionnelles non négligeables qui semblent perdurer. Par exemple, la seule unité de soins palliatifs publique du département des Yvelines a fermé ses portes en février 2024 faute de médecins. L'État par ses failles institutionnelles enfreint ainsi la Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et plus spécifiquement à l'article L1110-9 disposant que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (Article L1110-9 - Code de la santé publique, 2002). L'autrice Émilie Freche en visualise une atteinte à 2 des 3 valeurs de la République française.

Une atteinte à l'égalité, par l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, mais aussi une atteinte à la fraternité par les manquements aux besoins de soutien et d'humanité durant la fin de vie. Nous pouvons tout de même présumer que la troisième valeur de la République française n'est pas épargnée par cette situation, car elle nuit à la liberté de pouvoir choisir de partir dignement par ses latences. Il se pose alors la question de la justesse des institutions. En effet, des institutions justes ou du moins un réajustement de celles-ci permettrait d'ériger les questions de fin de vie en problématiques institutionnelles et donc de rendre les structures de soin capacitaires par des apprentissages collectifs. Paul Ricoeur, a avancé l'existence des institutions justes dans sa définition de la visée éthique « une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes », (Ricoeur 1990 : 202). Là où habituellement les philosophes confrontent la raison de l'État à celle des citoyens en se portant comme médiateur de conflits individuels pour promouvoir des valeurs universelles, Ricoeur avance la notion de justice de l'État, plus spécifiquement la justice dans un objectif de vie « avec et pour les autres » (Schlegel 2017). Ricoeur questionne ainsi la visée éthique de l'être humain, là où Lévinas (§1.3.3) perçoit *autrui* comme dominant, Ricoeur comme Hegel le pense capacitant « L'initiative d'agir n'est pas seulement envers autrui, mais « entre autrui » (Schlegel 2017 : 44).

Selon Hegel, en effet, l'action morale interpersonnelle, sans monde ni société, est au fond inefficace et vide : c'est le monde de la belle âme qui veut et même peut faire le bien, mais un bien qui n'a jamais caractère universel.

On fait du bien, mais on ne réalise jamais le bien. C'est au fond un idéalisme, une nostalgie de pureté et de bonté dans un monde qui, lui, n'est jamais ni pur ni bon. En langage hégélien, on reste dans l'abstraction, car, contrairement à une impression première, seul le tout, et non le particulier, est concret.

Hegel rappelle donc à Kant qu'il y a toujours, précédant mon action avec et pour les autres, une société avec ses pratiques et ses mœurs effectives, tout un monde d'institutions sociopolitiques où l'action s'incarne et qui l'universalisent - ce que Hegel appelle la *Sittlichkeit*, qu'il oppose à la moralité kantienne quand celle-ci est érigée en critère de l'action « avec et pour les autres ».

(Schlegel 2017 : 44).

Nonobstant, Ricoeur ne partage pas l'ensemble de la pensée d'Hegel et se montre critique envers la *Sittlichkeit* qu'il juge dépourvue de morale. C'est pourquoi Ricoeur pense les institutions justes sous un angle législatif, sous l'État de droit dans lequel sont respectées égalité et séparation des pouvoirs, dessinant un cadre auquel répondent citoyens et puissances.

Une institution a une amplitude plus vaste que le face-à-face de l'amitié ou de l'amour : dans l'institution, et à travers les processus de distribution, la visée éthique s'étend à tous ceux que le face-à-face laisse en dehors au titre de tiers. Ainsi se forme la catégorie du chacun, qui n'est pas du tout le on, mais le partenaire d'un système de distribution. La justice consiste précisément à attribuer à chacun sa part. Le chacun est le destinataire d'un partage juste.

(Schlegel 2017 : 46)

Comment mettre en place des institutions justes et est-ce possible dans une ère où les citoyens sont de plus en plus réticents et méfiants ? Le citoyen possède de plus en plus de droits, mais également de devoirs par le renouvellement et la parution constante de nouvelles législations, ces modifications bouleversent le cadre social dans lequel le citoyen se réalise. Ainsi, les citoyens manquent de repères et peinent à comprendre leur place dans la communauté. Cette incompréhension génère à la fois de la méfiance envers le gouvernement, mais aussi un sentiment d'injustice envers ses pairs qui lui semblent favorisés selon leurs catégories sociales (Coatanlem 2017). Nos droits acquis aujourd'hui ne seront pas forcément nos droits de demain, cette instabilité pousse à une forme de scepticisme envers les institutions et leur justesse. Il existe donc « une grande fragilité du cadre légal de la « vie bonne avec et pour les autres » (...). En effet, « le problème n'est plus aujourd'hui d'articuler l'universel et le singulier, mais l'universel abstrait et l'historique ». (Schlegel 2017 : 47). Cependant, ce qui est juste n'est pas forcément bon et ce qui est bon n'est pas forcément juste. Selon Ricoeur, le juste a pour primauté l'égalité. Il met en avant cette primauté par deux pans, l'un déontologique et universaliste axé sur la maxime de Kant « Agis de telle façon que tu traites l'humanité dans ta personne ou dans celle d'autrui non pas seulement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin en soi. ». L'autre étant téléologique et renvoyant à l'essence du bien.

Dans l'État de droit et ses législations, Ricoeur percevait une possibilité de coexistence entre « des êtres de désir et des intérêts souvent opposés » (Schlegel 2017 : 48). Néanmoins, cette coexistence implique la validation et l'acceptation de classes sociales dominantes et de classes exclues. L'égalité serait ainsi mise à mal, voire absente, allant dès lors à l'encontre de la pensée des institutions justes de Ricoeur. « L'égalité, de quelque manière qu'on la module, est à la vie dans les institutions ce que l'amitié - ou d'autres diraient la pitié, la sollicitude - est aux relations interpersonnelles ». (Ricoeur 1991 : 182). L'amour serait pour Ricoeur l'acteur essentiel aux institutions justes pour rétablir les lacunes égalitaires. Sous cette pensée, nous pouvons questionner le contrat social. Avancé dans son traité philosophique et politique *Du contrat social*, Rousseau appelle à la souveraineté du peuple par le contrat social. Ce contrat réside sur le principe d'une adhésion des citoyens, renonçant à leurs libertés individuelles pour former une collectivité. Cette collectivité définit alors ses droits et ses devoirs, le contrat social se forme notamment lorsque les citoyens ne peuvent plus agir individuellement pour répondre à leurs besoins (Rousseau 1896). La collectivité apporte alors une possibilité de réponse aux besoins. Le nombre de citoyens français de plus de 75 ans ayant doublé au cours des trente dernières années (Cousin et al. 2023 : 20), et les débats sur la fin de vie s'amplifiant avec la possible apparition de la loi sur l'aide à mourir. La fin de vie se porte comme un enjeu politique important de notre société qu'il advient de penser collectivement. Un contrat social permettrait-il d'ériger des institutions justes pour parvenir à une fin de vie dans la dignité ?

Nous avons pu prendre part des évolutions structurelles et législatives de la prise en charge de la fin de vie et des soins palliatifs en France depuis 1970. Néanmoins, les institutions n'ont pas évolué concomitamment aux évolutions sociétales, démographiques et culturelles. Ce manquement vulnérabilise fortement les citoyens en demande d'une fin de vie digne par les failles institutionnelles qui ne sont pas en mesure de répondre à leurs besoins. Ces failles mettent en exergue le manque de justesse des institutions, mais aussi le besoin de repenser politiques, institutions et valeurs sociales.

La fin de vie présente de nombreux défis institutionnels et législatifs aux questions éthiques sous-jacentes nécessitant aujourd'hui une réflexion collective pour garantir un accès équitable aux soins palliatifs et aborder la fin de vie de manière plus juste et plus humaine dans la société contemporaine. Dans ce cadre fragile et vulnérabilisant, quels sont les acteurs de la fin de vie en unité de soins palliatifs et comment s'incarnent leurs vulnérabilités ?

1.2.2 Des acteurs vulnérables et des vulnérabilités à saisir

Si la vulnérabilité se présente selon Levinas comme « le fait d'une exposition du sujet au-dehors de l'altérité (monde et autrui) et plus spécialement à la souffrance d'autrui. Communication des fragilités ; le moi entend l'autre et souffre de le voir ainsi exposé. » (Galabru 2019 : 129). Appelant dès lors alors à la sollicitude, la vulnérabilité ne peut se résumer à cette définition, car elle ne se vit pas que par autrui. Étymologiquement, le terme vulnérabilité renvoie à *vulnerabilis* « qui peut être blessé ». Le terme vulnérabilité s'est ensuite étendu à la révélation d'une sensibilité, à l'exposition, sous ce sens le terme vulnérabilité a été utilisé dans les sciences sociales sous le concept d'une résistance. (Liendle 2012).

Nous l'emploierons ici comme « la révélation d'une sensibilité, d'une exposition à un élément heurtant qui, initialement considéré comme une faiblesse, peut se révéler comme une force de favoriser l'*habitabilité* ». Nous avons pu voir que les acteurs de la fin de vie et notamment des soins palliatifs (patients, proches/aidants et soignants) sont en premier lieu vulnérabilisés par des failles institutionnelles qui portent atteinte à leurs droits fondamentaux d'accéder aux soins palliatifs.

Cette vulnérabilité est accentuée par le manque d'intégration sociale de la fin de vie et des soins palliatifs, leur perception et leur invisibilisation (§1.1.3). Si *ex situ* les soins palliatifs et la fin de vie sont préalablement vulnérabilisés, qu'en est-il *in situ* ? *In situ*, les soins palliatifs offrent un environnement cohabité par des citoyens aux fonctions, aux besoins, aux *attentions*, aux situations et aux *intentions* singulières. Les acteurs de la fin de vie *In situ* en unité de soins palliatifs, les cohabitants, sont : les patients, les aidants/les proches et les soignants.

Nous verrons que chaque acteur est vulnérabilisé, mais aussi que des vulnérabilités coexistent et offrent une capacité à prendre soin de chaque habitant de l'unité de soins palliatifs par des interrelations. Nous les verrons sous les moments de l'annonce, de l'hospitalisation et du deuil. L'annonce est l'un des points de bascule pluri-vulnérabilisants pour chaque acteur de la fin de vie. C'est un moment déterminant dans le parcours du soin. L'annonce de la fin de vie, de l'incurabilité est violente par nature, car inentendable et vulnérabilisante par l'exposition de la finitude du patient. Cependant, la violence est d'autant plus grande lorsque l'annonce est mal effectuée, maladroite... « L'annonce brutale de la fin des traitements curatifs peut être vécue de manière très traumatisante par les patients. Elle peut les confronter à une angoisse de mort parfois dévastatrice pour le psychisme et déclencher la survenue de troubles psychiatriques parfois « explosifs ». » (Reich et al. 2018 : 226). Malgré les enjeux qu'elle comporte, les soignants n'y sont pas ou tardivement formés.

« Les patients sont là pour un instant t, ils vont mourir et toi vingt ans après toi tu ne t'en souviendras pas, mais y'a toute une famille qui va porter le truc. Je pense que notre rôle, il est là, parce qu'on peut tout changer. »

Extrait d'un entretien avec un médecin de l'USP, Février 2024

Une annonce mal effectuée ne résonnera pas de la même manière qu'une annonce effectuée dans la bienséance, mais finalement, qu'est-ce qu'une annonce ?

L'annonce est un dialogue paradoxal, « Le patient demande au médecin la vérité concernant ses résultats médicaux - tout en souhaitant ne recevoir que des bonnes nouvelles. Le médecin demande au patient d'intégrer un diagnostic traumatisant - sans difficulté intellectuelle ni démonstration émotionnelle. » (Ruszniewski & Bouleuc 2012 : 26). L'annonce est un moment, durant lequel le soignant (généralement un médecin) fait savoir au patient par des modalités préalablement modelées pour que l'information transmise au patient lui soit éclaircie.

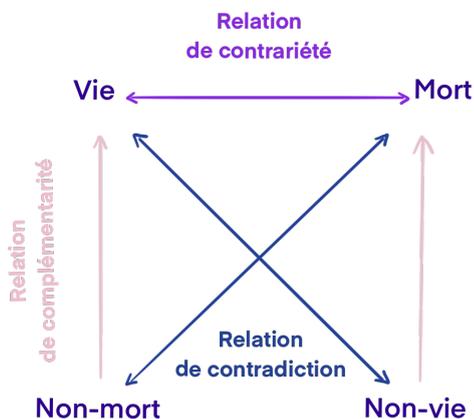
Par les modalités, le soignant prend position. En effet, la modalisation permet, selon Greimas, de produire « un énoncé modal surdéterminant un énoncé descriptif » (Greimas et al. 2014 : 230). En ce sens, selon les modalités narratives, le prédicat (ici le diagnostic) est initialement un énoncé taxique, il est orienté pour être prononcé au sujet destinataire. Néanmoins, ici, le soignant va devoir, au-delà de transmettre le diagnostic, lui donner une valeur. Cette « valorisation » s'effectue par des valeurs modales exo-taxiques traduisant la théorie et endo-taxiques s'appuyant sur la sensibilité empirique. La première étape de l'annonce est alors une phase de modalisation (en métalangage, la phase de manipulation) qui se veut virtualisante, elle permet au destinataire (le patient) de se saisir du vouloir, ici le vouloir de savoir, là où l'émetteur (soignant) accomplit son devoir de transmettre ce savoir au patient. Ensuite, vient la phase de compétence, qui par ses modalités actualisantes, permet au soignant de pouvoir délivrer au patient son savoir. Nous entrons à la suite de celle-ci dans des modalités réalisantes dans lesquelles le soignant stipulera au patient ce qu'il peut ou va faire, là où le patient se réalise comme un nouvel être par son diagnostic.

L'existence du patient est bouleversée, en quête de substance et de sens (§1.1.1).

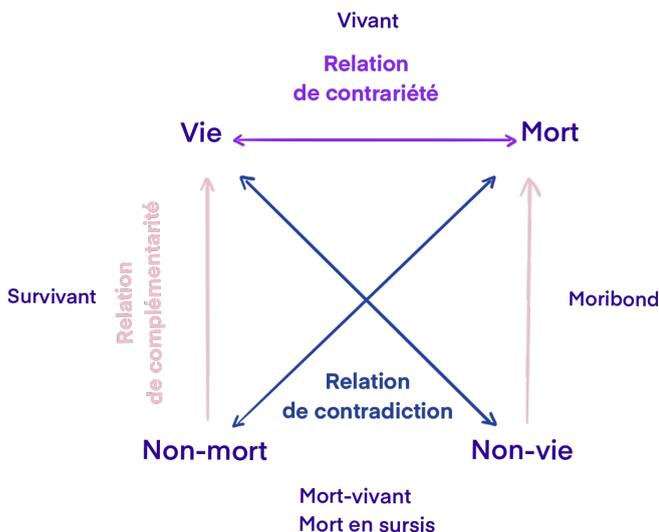
Cet exercice de l'annonce s'avère complexe et vulnérabilisant pour les soignants qui doivent répondre aux attentes des patients, leur délivrer des repères existentiels, là où, les patients sont transcendés par un sentiment d'échec existentiel. « Les médecins ont l'épouvantable privilège de trouver les mots pour nommer la perte de leurs semblables. ». Dans le cas de l'annonce d'incurabilité, les patients se retrouvent dans des temporalités qui ne semblaient auparavant ne pas exister en raison du caractère binaire attribué culturellement à l'existence : je suis vivant donc j'existe/ si je ne suis plus vivant, je n'existe plus.

La fin de vie se présente alors comme un échec existentiel aux dépens de son caractère naturel. De surcroît, cette binarité, cette dualité vie/mort ne permettent pas aux patients de s'acheminer dans les différents espaces temps que propose la fin de vie. En établissant un carré sémiotique de Greimas illustrant les temporalités de la fin de vie, nous pouvons lire les différents espaces à habiter lors de la fin de vie et leurs distinctions. La visualisation de ces espaces nous interroge donc sur le sens à accorder à chacun d'eux. Ces espaces nécessiteraient une approche, elle aussi, distincte afin de permettre aux patients et aux proches/aidants de s'en saisir dans la quête de sens de l'à vivre. Cette quête de sens ne pourra se réaliser sans la définition des métatermes que sont la déixis positive et négative ainsi que les subcontraires.

Ces métatermes constituent des repères à partir des quatre termes proposés par le carré sémiotique (Hébert s. d.). Ici, les métatermes permettent alors d'établir des étapes de transition entre vie/non-mort (déixis positive), mort/non-vie (déixis négative). Ces étapes de transition pourraient laisser place aux singularités des patients. Ainsi, l'étude du carré sémiotique pourrait favoriser *l'habitabilité de la fin de vie* en distinguant l'approche des patients selon les temporalités qu'ils traversent, par l'apport de repères et la considération de leurs singularités.



Carré sémiotique de Greimas illustrant les temporalités de la fin de vie



Carré sémiotique de Greimas illustrant les temporalités de la fin de vie complété

De fait, l'annonce ouvre alors de nouveaux espace-temps occultés par la binarité initialement avancée dans lequel le patient, le soignant et les proches/aidants se voient métamorphoser par l'acquis du savoir transmis. Leurs consciences, attitudes, *attentions* et *intentions* se voient bouleversées par ce savoir, qui, bien qu'acquis, n'est pas forcément intégré et accepté. À la suite de l'annonce, les patients peuvent mettre en place de véritables mécanismes de défense tels que le déplacement (minimiser le diagnostic à des inconvénients sans gravité), la rationalisation, la régression durant laquelle le patient souhaite s'abandonner aux soignants ou à son sort.

Si cette régression n'est pas encadrée, elle peut mener à une forme d'incurie.

Enfin, l'agressivité peut également survenir pour pallier la souffrance indigeste engendrée par l'annonce. Paul Ricoeur mettait en avant cette souffrance comme une atteinte au récit par laquelle le patient exprime « sa capacité à inscrire sa vie dans la continuité et la dynamique du temps (...) l'annonce d'une grave maladie par exemple, en nous écrasant soudain contre nous-mêmes, nous exclut par là même de la dimension fondamentale de la temporalité : nous ne pouvons plus être véritablement présents à nous-mêmes, aux autres et au monde. » (Blanc 2023 : 219). Ici, le soin curatif restant serait alors le temps. « Seul le temps pourra aider ce dernier à intégrer sa situation médicale et reconstruire un équilibre psychique. » (Ruszniewski & Bouleuc 2012 : 30). Cependant, il peut difficilement être entendable pour les patients d'être patient dans une temporalité incertaine.

Les soignants peuvent également user de mécanismes de défense plus ou moins favorables pour se protéger. Les soignants peuvent mentir par omission (prétendre un besoin de confirmation par un pair par exemple), utiliser des termes techniques pour mettre à distance le patient et enfin effectuer une « fuite en avant », annoncer sans cadre ni échange le diagnostic (la « fuite en avant » est un exemple de mauvaise annonce) (Ruszniewski & Bouleuc 2012).

Si initialement l'annonce s'effectue durant un entretien avec le patient, celui-ci peut être accompagné par un proche/aidant. Cette présence facilite le temps de l'annonce pour le soignant pour éviter au moment de la transmission du diagnostic toute dissonance de discours.

L'annonce est toute aussi violente pour les proches/aidants dans la perception de la perte de leur proche et son acceptation, mais dans des proportions et sous des pans différents. L'annonce peut être complexifiée lorsqu'elle ne se fait pas concomitamment ou par un autre interlocuteur que celui ayant effectué l'annonce au patient. Le proche/aidant en quête de savoir interroge des acteurs qui ne sont pas forcément en capacité de répondre à sa souffrance, ce qui les vulnérabilise.

Lorsque le proche/aidant en quête de savoir se voit délivrer le savoir par le soignant, il est possible qu'il n'ait pas la même lecture diagnostic que le patient, qu'il le perçoive différemment. De fait, le soignant est replongé dans sa vulnérabilité par les annonces répétitives aux différents proches du patient, il ne peut s'assurer de la bonne assimilation de l'information, les proches/aidants peuvent, pour se protéger, entrer dans une phase de déni profond. La perte et le remodelage de ce savoir au fil de sa transmission sont un risque pour *l'habitabilité de la fin de vie* pour chacun de ses acteurs.

Institutionnellement, l'apprentissage de l'annonce est à repenser, un travail de l'annonce par les vulnérabilités qu'elle engendre pourrait permettre aux patients d'aller au-devant du sentiment d'échec (§1.2.1) transmis par l'incurabilité.

De trouver un nouvel objet de valeur, un pouvoir à réinvestir pour naviguer dans ces temporalités pour patients et proches/aidants. Bien que ce moment soit toujours unique, l'annonce se présente comme un exercice impliquant une déontologie renfermant des enjeux éthiques, psychiques et moraux nécessitant une formation (§1.2.3), pour rendre ce moment et ceux qui le précéderont plus habitables.

Les acteurs de la fin de vie se retrouvent victimisés à la suite de l'annonce du diagnostic. Le patient en premier lieu, car son incurabilité renvoie à un échec de la médecine de ne pas pouvoir le guérir malgré ses avancées et sa technicisation (§1.1.3), mais aussi par son statut de patient qui le renvoie à un statut de passivité et de l'être souffrant par son étymologie latine *pati*. Le terme médical définit le patient, le patient se retrouve dépossédé à nouveau de son *être* et de l'*Être*. « Déraciné, détaché de la vie, le malade souffre de sa déchéance, d'une perte fondamentale, celle de son habitude d'être. C'est en cela que la maladie est la source d'un profond malheur : elle prive le malade de celui qu'il était » (Worms et al. 2010 :131).

Selon Viktor von Weizsäcker, le patient perçoit sa maladie et sa souffrance dans son être-au-monde selon « un sentiment de vie contrariée, la perte des cadres de références habituels, la perte de contrôle sur soi ; l'isolement profond, la dépendance à l'égard des autres, la crainte de la mort possible l'altération de la conscience intime du temps. » (Worms et al. 2010 : 26) Le patient est effectivement victime du rapport entre lui et l'institution qu'instaure ce terme. Par sa notion de passivité, il devient dépendant de l'institution qui le prend en charge et donc à une distribution des pouvoirs (Bouchard 2017). Le patient assiste à sa déchéance par la paternalisation (§1.3.3) institutionnelle, les proches/aidants se sentent dépossédés de leur capacité à venir en aide au patient, les soignants investis par une prise en charge permettant de pallier le sentiment d'abandon à l'institution.

Les proches/aidants, sont, eux aussi considérés comme des victimes, des victimes de l'injustice, de l'incurabilité, alors que l'accompagnement du patient nécessite une activité et une adaptabilité. Leur condition de victimes les vulnérabilise tout comme les sacrifices et le dévouement que l'accompagnement d'une fin de vie offre. Les proches/aidants sont suspendus dans l'attente, dans l'espoir d'une guérison ou d'un acheminement rapide vers la mort pour que le patient ne souffre plus.

Les proches/aidants se voient aussi extirper de la sphère intime que proposait la fin de vie à domicile, le deuil en collectivité leur est imposé d'une certaine manière.

En outre, les proches/aidants s'accablent de ne pas avoir pu répondre personnellement aux besoins du patient en se remettant à l'institution. Là où l'institution sécurise les conditions d'une fin de vie, les proches/aidants se sentent en insécurité, car le pouvoir d'agir en première ligne leur est retiré. Par ces tourments émotionnels, la fin de vie est empreinte de conflits qui vulnérabilisent au même titre les acteurs de la fin de vie.

La mort, écartelée entre sa réalité et sa perception, expropriée du monde des vivants, marginalisée parce que désincarnée par rapport aux nouvelles valeurs, est aussi devenue une mort conflictuelle où le désaccord peut se retrouver à trois niveaux : celui des rapports malade-médecin, celui des rapports famille-médecin et enfin celui des rapports malade-famille. Elle n'est plus ce temps respectueux et émotivement intense où l'individu entouré de sa famille et de ses proches faisait une dernière fois le point sur sa vie et tentait d'organiser le futur destin de ceux qui devaient rester. Cette conciliation fataliste qui autrefois réunissait tout le monde dans un respect quasi religieux des derniers instants n'existe plus. (Baudouin & Blondeau 1993 : 55)

Comme l'avancent Baudouin et Blondeau, la fin de vie comporte trois niveaux de conflits. Tout d'abord, le conflit des rapports entre le patient et le médecin. Ce rapport est conflictuel sur le non-alignement ou la divergence des volontés de chacun, il se lit notamment dans les situations de refus de soin ou d'acharnement thérapeutique. Le patient est en volonté de maintenir son pouvoir décisionnel sur les conditions de sa mort. Cependant, le médecin a un avis professionnel sur le dénouement du parcours de soin et ses possibilités dont il a le devoir de faire savoir au patient. Dans cet avis professionnel, le médecin doit maintenir sa posture et ne pas l'entraver par des convictions qui lui sont personnelles. Ce conflit peut aussi déborder dans la relation médecin-entourage, spécifiquement lors de la prise de décision d'arrêt des traitements ou non, car le patient n'a plus la capacité de s'exprimer, ou bien lorsque poursuivre les intérêts du patient va à l'encontre des intérêts de la famille ou du médecin. Ici, le conflit émerge sans le patient qui devient pourtant un objet conflictuel. Ces vulnérabilités conflictuelles peuvent être évitées par des cadres légaux tels que les directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance faisant valoir la primauté des volontés du patient. Il n'est pas rare que des conflits éclatent entre les patients et leur famille au cours de leur fin de vie. Ceux-ci éclatent principalement par la non prise en compte des vulnérabilités de chacun. La souffrance de l'entourage est souvent mise à l'ombre pour ne pas en affecter le patient. Lorsque celle-ci se dévoile, les non-dits débordent de manière incontrôlée. Les conflits surviennent aussi lors de la prise de décision en concertation familiale avec le patient ou sans le patient, le patient restant l'objet conflictuel.

« Elle veut des fleurs sur sa tombe finalement. -Ah non, ça va coûter une blinde pfff ».Verbatim de proches/aidants hors de la chambre de la patiente, USP, Janvier 2024.

Au contraire, certains proches/aidants créent des conflits par la transgression de la non-intervention exprimée par le patient ou le soignant. Ici, le proche/aidant cherche à se réinvestir du pouvoir d'apporter des soins qui lui a été retiré par l'institution dans un besoin d'accomplir quelque chose pour le patient.

La fin de vie est un moment dont l'unicité et l'irréversibilité imposent plus que jamais de respecter les volontés de la personne, dans toute sa subjectivité et le plein exercice de sa liberté.(...) Or, en santé comme dans tout autre domaine, les souhaits, valeurs et préférences de la personne doivent être respectés, en les mettant en perspective avec ses autres enjeux; ces derniers se subordonnent alors aux premiers.(...) La prise de décision partagée comporte donc une dimension singulière, dans la rencontre médicale en cas de maladie terminale, mais aussi plurielle, au sens où elle engage l'entourage et l'habitus de la personne, et plus largement encore politique au sens du lien étroit avec le modèle de société que nous construisons. Les enjeux sont ici autant éthiques que sociaux, politiques et sanitaires. (Blot et al. 2023 : 295-296)

Pour que le patient ne se voit pas exproprier de sa mort et que la fin de vie soit habitable, la cohabitation sous forme d'alliance transparait comme un levier pour pallier les vulnérabilités de chacun par la communication des vulnérabilités intimes et des fragilités rencontrées. Cette relation connue sous l'alliance soignant-soigné proche est systémique et nécessite une grande communication ainsi qu'une confiance par le dévoilement de ses vulnérabilités individuelles.

L'approche de cette alliance manque elle aussi de formation dans le parcours des soignants, qui parfois ne parviennent pas à entendre ou faire avec la souffrance et les appels à une réponse à celle-ci. La mise en lumière des vulnérabilités intimes permettrait d'outiller les acteurs de cette alliance pour s'en encapaciter.

Il est important tout de même de garder à l'esprit que « l'écoute n'est jamais sans effets sur l'écouter » comme peut le démontrer le traumatisme vicariant dont peuvent être atteints les soignants. Ce traumatisme mis en avant par les psychologues Laurie Pearlman et Karen Saatvine dans les années 1990 est lié à un fort épuisement émotionnel face à la souffrance (Bouvier & Dellucci 2017). Le soignant ne vit pas le traumatisme qui lui est délivré, mais se voit traumatisé par les conséquences qui lui sont livrées et observées.

L'institution hospitalière s'est toujours efforcée de gérer la fin de vie, d'en faire un événement intégré au travail quotidien des services de l'hôpital.

Dans un contexte fortement dominé par une logique curative, la mort apparaît comme un échec et un revers de la science médicale ; les mourants deviennent les « déviants » de la médecine et sont bien souvent perçus comme une source de perturbation potentielle risquant de rompre « l'ordre sentimental » de l'équipe. (Castra, 2003 : 123)

Les unités de soins palliatifs sont marquées par la souffrance. Notamment, car elles sont également des lieux dans lesquels aidants et proches sont vulnérabilisés par l'expérience du deuil et le deuil. Si le deuil se présente de prime abord comme une expérience universelle par sa visée à notre condition humaine. Elisabeth Kübler-Ross a théorisé le deuil par la succession de cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross 1969). Nous ne pouvons rattacher le deuil à une théorie, le deuil reste avant tout une expérience radicale et totale, relevant d'une expérience sensible qu'il est difficilement appréhendable, même lorsque le deuil est attendu.

Pourquoi cet événement si normal éveille-t-il chez ceux qui en sont les témoins autant de curiosité et d'horreur ? Depuis qu'il y a des hommes, et qui meurent, comment le mortel n'est-il pas encore habitué à cet événement naturel et pourtant toujours accidentel ? Pourquoi est-il étonné chaque fois qu'un vivant disparaît, étonné comme si pareil événement arrivait pour la première fois ? (Jankélévitch 2017 :19)

Le deuil, comme le souligne Jankélévitch, reste malgré son naturel un événement. Un événement qui sonne comme une non-évidence et dont la souffrance qu'il génère est indigeste. Le deuil s'éprouve, c'est une expérience éprouvante et éprouvée émotionnellement et physiquement. Quel sens attribuer à cette épreuve dans laquelle la relation à l'être perdu est éprouvée dans la révélation de son importance au monde que le proche/aidant a construit avec cet être en repère ? « Cette douleur enténébra mon cœur et partout je ne voyais que mort (...). J'étais devenu moi-même pour moi une immense question, et j'interrogeais mon âme : pourquoi était-elle triste, et pourquoi me troublait-elle si fort ? » (Saint Augustin 1823 : *Conf. IV, 4, 8*). Le deuil se présente ainsi comme une rupture et une continuité dans laquelle les endeuillés sont vulnérabilisés d'une part par le manque de reconnaissance de la puissance de l'expérience qu'ils vivent, qui les fragilise et leur demande de retrouver une place dans un monde à l'horizon de la perte.

Comment se réaliser dans un monde où s'évanouissent les souvenirs communs à l'être perdu ? En suis-je légitime ? Le deuil est individuel et intime tout comme la souffrance engendrée, car elle renvoie à la relation singulière tissée à l'être perdu. Néanmoins, le deuil se porte d'autre part comme une expérience collective empreinte à des enjeux politiques. Le deuil restreint les endeuillés à l'éprouver dans la cité. « La cité est, par son genre, une communauté (koinônia) naturelle ; en elle s'exprime, comme dans toute communauté naturelle, « l'élan » (hormê) qui pousse les hommes les uns vers les autres et qui caractérise leur sociabilité naturelle. » (Vergnières 1995 : 145). Selon Aristote, l'homme est naturellement un animal politique (Aristote 1803). Le deuil est terrassant et métamorphosant, ce qui peut bouleverser la cité dans ses interrelations et donc dans sa politique.

« Nous sommes tous des endeuillés en puissance, même si nous ne l'avons pas déjà été. » (Hanus et al. 2001 : 479). Les soignants en unité de soins palliatifs sont, eux aussi, touchés par le deuil. Ils côtoient la mort et les souffrances qu'elle engendre quotidiennement, ce qui paraît extérieurement insupportable et inconcevable.

« à la fin d'un stage infirmier, quand j'ai dit que j'allais travailler en soins palliatifs ont m'a dit « ah t' es gothique, tu aimes la mort, tout le monde meurt chez vous. » [Extrait d'entretien avec une infirmière à l'USP, Février 2024.](#)

Dans quelle mesure peut-on parler de deuil pour les soignants à la perte d'un patient lorsque le deuil se décrit comme un état affectif après la perte d'un être aimé ?

En unité de soins palliatifs, les soignants se voient confrontés, dans le cas de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, à environ 164 décès par an, équivalent à un décès tous les 2,25 jours (chiffres de 2023). Si nous avons pu voir que les patients étaient considérés comme des victimes d'échecs techniques, les soignants sont

aussi considérés comme des victimes, des victimes de l'incurabilité des patients. En ce sens, les soignants adoptent parfois des mécanismes inconscients pour se protéger en déshumanisant les patients et en les qualifiant par leur pathologie, par exemple. La maladie se voit alors personnifiée tandis que le patient se voit objetisé. Nous distinguerons différents types de décès auxquels font face les soignants et leurs conséquences selon le sociologue Florent Schepens : *Les décès pour lesquels on ne peut rien*, qui sont alors sans conséquences particulières pour les soignants.

Les décès qui brassent, dans lesquels les jeunes soignants notamment se sont investis et rapprochés des patients, ce qui ébranle émotionnellement les soignants (§1.2.3). *Le cimetière personnel*, qui représente tous les morts que les soignants emportent avec eux. Ces morts marquent une souffrance éthique dans laquelle les soignants se questionnent, s'accablent, se culpabilisent dans des tourments interrogatifs « qu'est-ce que j'aurais pu faire ? J'aurais pu faire mieux, si j'avais été là... ».

Ces tourments laissent des cicatrices émotionnelles d'un sentiment d'échec professionnel (Schepens 2024). Si ces décès sont protéiformes, ils ne permettent pas de qualifier de deuil l'expérience de la perte que vivent les soignants.

Nous ne nions pas la souffrance des soignants à la perte des patients ni la difficulté à aller de l'avant lorsque des relations spécifiques ont été tissées.

Nonobstant, le deuil a une portée reconstructrice. À la perte d'un être cher, les proches/aidants se voient déchirés par la mort, ils perdent une identification (§1.2.3), un repère, le deuil se porte alors comme une recomposition identitaire. « Reconnaître la perte jusqu'à la mort et l'affronter pour ressusciter l'amour perdu est au berceau de la culture humaine. » (Hanus et al. 2001 : 485). Les patients étant avant tout des sujets de soins pour les soignants, ils ne sont dès lors pas soumis à cette perte d'identification dans la même mesure. Nous ne pouvons également pas qualifier de deuil l'expérience des soignants en unité de soins palliatifs, car l'unité de soins palliatifs offre un espace-temps liminaire. Les soignants accueillent des patients instables dans une temporalité pareillement instable. Le patient devient un mourant, ce qui le catégorise, car socialement, seul le mourant meurt, mais participe en même temps à sa ségrégation (§1.1.3) en le mettant à distance.

L'unité de soins palliatifs s'inscrit alors comme un moment et un lieu dans lequel le « mourant » s'achemine vers la mort, en s'inscrivant comme une continuité.

La mort y retrouve alors son caractère naturel. Toutefois, les soignants vivent tout de même des deuils relationnels, aussi bien lorsque la relation n'a pas pu s'établir que lorsque celle-ci a été trop investie pour ne pas laisser une amertume. Les soignants se retrouvent aussi vulnérabilisés par des situations.

Des situations qui les affectent et ne leur permettent plus de se mettre à distance, dans ce cas les soignants dialoguent avec leurs pairs pour ne pas se mettre en danger. Les pairs prennent alors le relais auprès du patient pour soulager la souffrance du soignant, ce qui exige une grande confiance collective, le soignant se mettant en danger par l'aveu de sa vulnérabilité. Les soignants se retrouvent principalement affectés par des patients auxquels ils s'identifient, mais aussi par les « mauvaises morts », des morts précipitées, des morts de patients jeunes (nous pouvons ici

remarquer le basculement de la perception de la mort dans la temporalité de vie du patient. La mort d'un patient de 84 ans semble naturelle et acceptable, là où celle d'un patient de 20 ans ébranle notre référentiel de la mort. « Il est trop jeune pour mourir ». Les larmes d'un soignant peuvent être perçues comme un échec de la naturalisation de la mort et une souffrance éthique.

Les soignants mettent en place différents rituels propres à chaque unité de soins palliatifs pour mettre en œuvre ce qui autrement ferait violence. L'un des rituels communs aux unités de soins palliatifs était le deuil de la chambre. Ce deuil était un temps d'arrêt qui succédait au départ d'un patient avant l'arrivée du prochain patient. Ce délai était initialement de 48h, malheureusement, face aux lacunes institutionnelles et aux besoins accrus de places en unité de soins palliatifs, ce temps d'arrêt a peu à peu disparu pour occuper le plus rapidement possible le lit disponible. Le deuil est un processus lent, auquel les soignants dans un rythme institutionnel effréné ne peuvent accéder. L'expérience du deuil se présente ainsi comme une épreuve vulnérabilisante et intime vécue dans le collectif et parfois collectivement. Les vécus intimes du deuil pourraient amener à repenser collectivement le deuil. « L'expérience de la vulnérabilité nous montre ainsi la portée publique, politique de nos vies intimes : nous entendons réaffirmer par là la puissance d'un appel à un humanisme adressé au corps, souffrant qui ne se limite jamais au corps mais en appelle à ce qui fait l'intégrité et la reconnaissance de l'autre que moi » (Le Berre 2023 : 284).

Nous avons pu voir que les vulnérabilités ne sont pas passives, mais actives et capacitanes. Pour redessiner la fin de vie et se saisir des vulnérabilités comme levier d'action, il est souhaitable de révéler ses enjeux.

1.2.3 Des enjeux déterminants

Nous avons vu précédemment que la fin de vie évoluait dans un cadre fragilisé et fragilisant, car il favorise la vulnérabilisation des acteurs de la fin de vie. Face à la révélation de ses vulnérabilités, nous pouvons en dessiner les enjeux par lesquels nous pourrions nous en saisir afin de tendre vers un espace-temps habitable en unité de soins palliatifs. Nous avons étudié le temps de l'annonce et ce qu'elle implique, nous pouvons ici en voir se dessiner des enjeux pédagogiques. Nous avons relevé que les décès qui brassent atteignaient particulièrement les jeunes soignants par manque d'expérience et une difficulté à trouver sa juste présence. aussi considérés comme des victimes, des victimes de l'incurabilité des patients.

L'enjeu pédagogique est réel. Faull et Blankey estiment qu'un interne de médecine générale prend en charge pendant sa première année d'exercice environ 120 patients proches de leur fin de vie et en verra mourir environ 40. La pratique clinique pendant les études rassure les étudiants.

Malgré cela, Poinceaux et Texier nous rappellent que la majorité des étudiants jusqu'à leur sixième année ne sont que peu confrontés à la fin de vie et à la mort, que 77 % des internes disent vivre difficilement les situations de fin de vie et que 45 % d'entre eux associaient cette souffrance psychique à un manque de savoir technique pour soulager les symptômes. (Sardin 2018 : 197)

Lors de nos entretiens auprès d'étudiants en médecine et d'étudiants infirmiers dans le cadre de notre recherche, ce constat était aussi édifiant que le besoin qui en découlait d'y être préparé. Les médecins en exercice dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes n'avaient pas bénéficié de formation, mais de recommandations avec lesquelles ils se sont formés par leurs expériences de stage.

Certaines universités semblent avoir pris le pas de la Wit Educational Initiative apparue dans les années 2000 (Lorenz et al. 2004), mettant en scène des cas patients. Les étudiants sont alors invités par le théâtre à se mettre à la place du patient, de ses proches et à procéder à une annonce selon le contexte proposé.

Cette approche permet aux futurs soignants de s'imprégner d'un contexte et de conditions humaines par lesquelles ils adaptent posture et discours pour effectuer une annonce dans la bienséance. La fin de vie étant peu/pas enseignée, les futurs médecins bénéficiaient avant cette avancée (qui reste une exception selon les universités) d'une approche sémiotique de la fin de vie limitée à la lecture de défaillances cliniques. Là où la médecine nécessite une approche humaine, empathique et compréhensive, l'enjeu pédagogique s'étend à la nécessité d'intégrer davantage de sciences humaines dans les cursus d'études de médecine.

Malgré cela, l'annonce ne pourra s'effectuer dans l'empirisme sans filtre contextuel, émotionnel et cognitif singulier au patient qui devra respecter sa temporalité psychique composée de temps de sidération, d'assimilation, d'adaptation et de deuil de celui qu'il était (Reich et al. 2018). Les soignants ne pourront donc jamais être entièrement préparés aux différentes complexités humaines et contextuelles auxquelles ils feront face, mais par l'apprentissage, ils pourront mieux les appréhender et communiquer. La communication est déterminante pour assurer la continuité de la relation avec le patient et lui offrir un parcours de soin adéquat. Cette communication facilitée par certains apprentissages favoriserait également la prise de décision partagée en offrant plus d'écoute au patient, car « actuellement, le temps d'écoute accordé par les professionnels de santé au patient pose problème : entre 18 et 23 secondes sont laissées au patient avant de l'interrompre. » (Blot et al., 2023 : 300). Une relation de soins ne peut se bâtir sans écoute et sans confiance mutuelle. La relation de soin a d'abord une portée ontologique doublement individualisante, instaurant la dualité entre le sujet à soigner et le sujet capable de soigner. « Autrement dit, le soin n'est pas d'abord ici une nécessité physiologique ou organique au sens strict, mais une nécessité relationnelle, sans laquelle ce qui n'existe pas, c'est un soi individuel. La relation soignant-soigné est donc une démonstration de la nature humaine » (Worms 2006). Il ne s'agit donc pas que d'enjeux pédagogiques pour les médecins, mais également d'éducation citoyenne pour mieux appréhender la fin de vie et favoriser son accompagnement.

Ainsi, si la mort en elle-même peut nous sembler absurde et dénuée de sens, la fin de vie est un véritable temps à vivre, un temps sans doute à part qu'il convient d'accompagner. Ainsi, c'est cette capacité d'accueil de l'histoire de l'autre qui est l'une des qualités premières du soignant en soins palliatifs : être attentif à ce que l'autre nous livre de lui-même, afin de pouvoir l'accompagner sur son chemin de vie. (Le Berre & Loute 2018 : 212) (§1.3.3)

La récente étude (2022) du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie intitulée « Les Français et la fin de vie » permet d'établir un constat intéressant.

La majorité des Français ne se sent pas personnellement concernée par les questions liées à la fin de vie (59%). Pourtant, les Français accordent de l'importance au soulagement des souffrances dans leur fin de vie dans le cas d'un décès prévisible à court ou moyen terme : souffrances physiques (87,8 %) et psychiques (77,4%).

Ils accordent aussi une grande importance à la prise en compte des besoins de leurs proches (85,2 %) et au fait d'être assurés du respect de leurs volontés (83,4 %).

Une importance également est accordée à la possibilité de discuter du moment de leur décès pour une majorité de répondants (60,9 %). (Carretier et al. 2023).

L'accompagnement de la fin de vie et des souffrances qui l'accompagnent semble alors crucial pour chaque acteur, mais celui-ci n'est pas inné.

Les soignants, par leur fonction et leur omniprésence auprès du patient, mais aussi de ses proches fournissent un accompagnement. Cet accompagnement nécessite, au-delà d'un savoir technique du soin, un grand savoir-être et un sens de l'écoute auquel les soignants ne sont pas formés. « L'accompagnement n'étant ni une évidence ni « le privilège » des professionnels de santé. Et ne se définissant pas non plus comme une compétence professionnelle » (Bleusez, Parmentier, 2014).

Le soignant accompagne le patient dans une période charnière de son existence, une dimension affective et relationnelle prend alors place, ce qui désarme davantage le soignant lorsque celui-ci ne peut répondre à une requête du patient ou bien ne peut atténuer sa souffrance (§1.2.2). Il n'existe à ce jour, aucun cadre permettant de faire face à la souffrance des patients ou de leurs proches. Les soignants et les proches/aidants, doivent alors accompagner tout en acceptant une part d'impuissance, de fatalité, d'échec. En l'absence de cadre permettant d'accompagner, un enjeu permettant de le favoriser serait la création de repères. Accompagner n'est pas une position, mais une posture, une démonstration d'un savoir-être dépassant des obligations hiérarchiques et contractuelles pouvant bousculer les repères et limites éthiques des soignants (§1.3.3) et des proches/aidants. Accompagner la mort, c'est à la fois accepter d'être le survivant d'une expérience où « le mourir dans sa mienneté devient un événement public neutre, un fait divers. » (Lévinas & Rolland 1995 : 58) et même de rencontrer la mort par l'amour.

On revient ainsi à l'amour « fort comme la mort ». Il ne s'agit pas d'une force qui puisse repousser la mort inscrite dans mon être. Mais ce n'est pas mon non-être qui est angoissant, mais celui de l'aimé ou de l'autre, plus aimé que mon être. Ce qu'on appelle d'un terme un peu frelaté amour est par excellence le fait que la mort de l'autre m'affecte plus que la mienne. L'amour de l'autre, c'est l'émotion de la mort de l'autre. C'est mon accueil d'autrui, et non l'angoisse de la mort qui m'attend, qui est la référence à la mort. Nous rencontrons la mort dans le visage d'autrui. (Lévinas & Rolland 1995 : 120-121)

Cet amour manifeste et ses multilangages pourraient donner des repères capacitant à l'accompagnement de la fin de vie. La promotion de la culture palliative, c'est-à-dire l'acculturation sociale à la fin de vie et sa prise en charge dans les unités de soins palliatifs, dévoilant ses *attentions*, ses *intentions* et ses spécificités démontrant une forme d'amour d'autrui. À la possibilité, en ce sens, de donner de la substance aux patients en fin de vie dans un contexte sociétal faisant émerger des conceptions et des conditions du mourir. De fait, nous avons pu voir que la technicisation a contribué à l'émergence de « bonne » et de « mauvaise » mort (§1.1.3).

La « bonne mort » étant, dans l'effacement du paradigme curatif, une mort dont le patient est décisionnaire des conditions de sa mort (Castra 2010). La « mauvaise mort » étant, au contraire, une mort subite ou juvénile. Ces notions instaurent en concomitance avec l'euthanasie une approche perverse de la mort, dans laquelle nous tentons de nous l'approprier en la conditionnant par des jugements de valeurs.

En effet, c'est principalement à ce propos qu'éclate le paradoxe signalé plus haut : la technoscience permet désormais de prolonger la vie de personnes qui autrement seraient décédées « dans le cours naturel des choses ».

Cependant, la contrepartie de l'utilisation technologique représente un tribut à payer, parfois démesuré : la prolongation des souffrances et de l'angoisse, l'apparition de crises au sein de la famille, sans oublier l'augmentation des coûts des services hospitaliers. (Baudouin & Blondeau 1993 : 32-33)

Se profilent alors des enjeux sociaux et sociétaux, mais aussi politiques.

Alors que nous tentons de conditionner la mort, les citoyens français ne semblent pas être informés sur la fin de vie et les droits en découlant. « Seuls 21,2 % de ceux qui se considèrent comme bien informés le sont objectivement.

Le niveau global de connaissances des dispositifs de fin de vie est moyen : moins de 1 Français sur 5 déclare « très bien » connaître les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie, à l'exception du droit de refuser un traitement proposé par le médecin plus connu par une grande majorité de Français. » (Carretier et al. 2023).

À l'aube de la possible promulgation d'une loi permettant aux citoyens français de recourir à une assistance à mourir faisant débat, ce constat détonne et appuie l'enjeu fondamental de sensibiliser les citoyens à la fin de vie.

Sensibiliser les citoyens contribuerait à une encapacitation concourant à la démocratie en santé pour que le droit à la dignité de la fin de vie ne soit plus exercé comme une forme de droit-créance, mais comme un droit-liberté, prévalent la primauté des volontés du patient.

Depuis 1970, la France a connu des évolutions structurelles et législatives dans la prise en charge de la fin de vie. Cependant, ces avancées n'ont pas été accompagnées par une évolution adéquate des institutions en réponse aux changements sociétaux, démographiques et culturels. Ce décalage expose les citoyens à des failles institutionnelles, compromettant l'*habitabilité de la fin de vie*. Il est nécessaire de repenser politiques, institutions et valeurs sociales pour répondre aux besoins actuels. La fin de vie présente des défis institutionnels et législatifs importants, nécessitant une réflexion collective pour garantir un accès équitable aux soins palliatifs ainsi qu'une approche plus juste et humaine.

Dans les unités de soins palliatifs, les acteurs de la fin de vie sont confrontés à des vulnérabilités capacitanes pour redéfinir la fin de vie et ses conditions. Il est crucial de comprendre les enjeux de la fin de vie et de se saisir des vulnérabilités qu'elle occasionne comme leviers d'action pour favoriser son *habitabilité* et ses cohabitations. Si ces identifications révèlent le paroxysme du soin et sa démocratie entre sa vulnérabilité et son pouvoir, elles révèlent également de nombreux enjeux et questionnements éthiques nécessaires à la constitution de l'*habitabilité de la fin de vie* que nous allons explorer.

1.3. Questionner l'*habitabilité* par des rapports éthiques

1.3.1. L'éthique, un enjeu fondamental pour repenser l'*habitabilité* par la responsabilité et la sollicitude

Nous avons précédemment étudié l'espace-temps, les cadres et les relations qu'offre la fin de vie. De la sorte, nous avons relevé que la vie offrait également une relation asymétrique du *vivant* au *mourant* qui contribue à la dualité *vulnérabilité/pouvoir*.

Si cette dualité tend à être normée par les cadres législatifs et institutionnels, les questionnements éthiques permettent de s'extirper de cette normalisation et de repenser cette relation asymétrique par les pans, de la sollicitude et de la responsabilité. De nombreux enjeux et questionnements éthiques semblent alors nécessaires à la constitution de l'*habitabilité de la fin de vie*.

Mais qu'est-ce que l'éthique et à quoi sert-elle ? Selon Lévinas, l'éthique fonde notre rapport à *autrui*, elle est donc constitutive de nos rapports sociaux.

« Le mot « éthique » (ethos) désignait pour les Grecs l'ensemble des comportements, des mœurs, dont l'enracinement profond donne à l'homme une « seconde nature » » (Lenoir 1991 :12). L'éthique a été mise en avant par Aristote, la définissant davantage comme « une réflexion philosophique sur l'acte humain et sa finalité » (Lenoir 1991 :12). Aristote avance alors l'éthique comme une recherche du bonheur, quête de tous les êtres humains, les vertus de cette quête formant les vertus de l'éthique.

L'éthique s'est vue scindée en deux axes, l'un de recherche sur l'univers, l'autre de réflexion portant sur la destinée humaine influencée par la théologie.

Ces deux axes sont notamment perceptibles dans la philosophie grecque où l'éthique a pris six orientations distinctes : une éthique de la connaissance de soi développée par Socrate qui se présente comme le fondement de toute éthique par sa maxime « Connais-toi toi-même ». La connaissance de soi permettant alors de s'ouvrir sur la connaissance de l'existence de l'être humain. Une éthique liée à l'âme immortelle et ses rapports à la cité, mise en avant par Platon.

Cette éthique est à la fois politique et individuelle. L'éthique mise en lumière par Aristote dévoile un volontarisme de l'homme lui permettant d'aimer et d'être aimé en retour, elle implique donc un communautarisme. L'éthique stoïcienne évoque la domination par les vertus. Épicure avancera une éthique dont le prisme est la joie, permettant à l'homme de trouver un sens, et Plotin, pensera une éthique du choix (Lenoir 1991). L'éthique a ensuite été parcourue par les pensées de nombreux philosophes tels que Lévinas, Kant, Nietzsche, Heidegger, laissant apparaître également le scindement de la réflexion théologique et de la recherche sur l'univers. Ainsi, nous pouvons présenter l'éthique comme une réflexion orientatrice, elle permet d'établir des règles de conduite dont nous cherchons les fondements.

Cette recherche dévoile alors des principes guidant l'action humaine, formant la morale, indiquant ce qui est bon ou non.

L'usage du mot éthique, préféré à celui de morale, semble donc davantage indiquer le besoin de mener – après l'effondrement des référents traditionnels - une recherche approfondie sur les principes qui doivent guider l'action humaine. L'usage du mot morale signifierait plutôt l'étape ultime de l'éthique où s'exprime la responsabilité de l'individu, par l'acceptation volontaire et intériorisée d'un certain nombre de règles et de normes nécessaires à lui-même et à la vie sociale. Cette différence permet de mieux comprendre la distinction qu'il convient d'opérer entre la résurgence de préoccupations d'ordre éthique et un certain retour de la morale. (Lenoir 1991 :13)

La distinction entre éthique et morale fait émerger une nouvelle opposition entre les êtres humains appelant à de nouvelles valeurs (donc un renouveau moral) et ceux appelant à une réflexion sur le sens de nos actions (Lenoir 1991).

C'est ici que se présente l'enjeu fondamental de l'éthique, comment par nos individualités s'émanciper de principes moraux sociétaux pour s'acheminer dans sa morale. « Autrement dit, comment penser l'éthique à l'âge démocratique ? » (Lenoir 1991 :13). L'individualité de l'éthique relève alors d'une conception de l'être humain et plus précisément de sa liberté. La liberté est revendication et revendicatrice, cependant il semble complexe de la révéler « le premier acte par lequel la liberté peut se révéler est la prise de conscience de sa non-liberté, de son conditionnement, de sa détermination par les choses. Autrement dit, lorsqu'on déclare : « Je suis libre », cela atteste qu'on ne l'est pas. » (Lenoir 1991 : 23). La liberté en ce sens ne semble pas pouvoir être proclamée par les institutions, mais bien par l'individu lui-même. Selon le sociologue Jacques Ellul, la liberté serait orientée par l'amour, plus précisément la volonté de répondre à l'amour de l'autre, déterminant de la liberté.

Je dirai tout d'abord que l'éthique doit nécessairement reposer sur une expérience humaine fondamentale. Mais cette expérience doit aussi engager le sens de la responsabilité humaine car tout ce qui est en dehors de la responsabilité n'est pas moral.(...) Pour moi, l'éthique ne peut donc que reposer sur cette expérience humaine : celle d'un homme qui découvre sa capacité d'aimer un autre homme. C'est cet amour qui engendre la responsabilité. On est responsable à l'égard d'un autre qu'on aime. (Lenoir 1991 : 235)

Néanmoins, la liberté n'a de sens que par son saisissement responsable. L'éthique tout comme la liberté sont dépendantes de la responsabilité. « L'humain ne s'offre qu'à une relation qui n'est pas un pouvoir ». (Levinas 1991 : 22) donc bel et bien à une relation d'amour. Cette responsabilité se fonde alors sur une éthique individuelle, car elle reflète un amour singulier. C'est sur cet amour singulier que nous sommes invités à penser une éthique commune, cependant notre responsabilité n'est quant à elle pas commune. La responsabilité d'un événement ne relève pas d'un citoyen, mais d'un ensemble de décisions prises par des individus aux éthiques personnelles singulières. Il arrive pourtant, lors de crashes aériens, qu'un citoyen soit désigné seul responsable pour dédouaner une défaillance technique (Lenoir 1991), celle-ci allant à l'encontre de la place qu'accorde la société contemporaine à la technicisation. Pour former une responsabilité et une éthique commune, Jacques Ellul avance la nécessité d'un système de valeurs corrélé à une sagesse de l'homme moderne. « Qu'il regarde vraiment, à l'aune de la vie et de la mort, ce qu'il est en train de faire et ce que cela vaut. » (Lenoir 1991 : 29). Si l'éthique semble se fonder sur une expérience humaine de l'amour, la démocratiser nécessite une forme de politisation, notamment dans le cadre de *l'habitabilité de la fin de vie*.

« Comment intégrer cet ethos au sein d'une éthique de responsabilité qui ne peut manquer d'être interpellée par l'altérité de la personne malade, dont le dénuement et la souffrance constituent un appel à l'aide mobilisant une sollicitude sans laquelle le respect de la dignité humaine s'avérerait dénué de tout point d'appui authentique ? » (Worms et al. 2010 : 23). Selon Lévinas, l'éthique en soi n'est pas une expérience, c'est son intrigue qui forme l'expérience, car l'éthique propose un questionnement sur l'expérience au-delà de la nôtre, elle est « l'éclatement de l'unité » (Lévinas & Rolland 1995) qui pousse à une hétéronomie. Cette hétéronomie peut s'avérer conflictuelle et c'est ici que la démocratie peut permettre une forme de sollicitude puisque « la démocratie est le lieu politique où ce conflit peut se poursuivre dans le respect des différences. » (Lenoir 1991 : 270). C'est pourquoi la politique se réfère à une éthique, sans elle, la démocratie s'effondre. Nous pouvons, par l'évocation de nos sensibilités et de nos vulnérabilités, concourir à une éthique de la fin de vie. Toutefois, notre responsabilité nécessite une vigilance de repenser nos rapports humains pour tendre vers des institutions justes. Cette vigilance passe alors par une exigence d'individualité et d'universalité pour resituer l'éthique dans l'interhumain. « Devenir plus humains au fond ne serait-ce pas passer de l'inévitable et cuisant sentiment de solitude à la solidarité, de l'aliénation d'une histoire personnelle à une liberté à imaginer au jour le jour, enfin de l'étau de la culpabilité à la responsabilité ? » (Lenoir 1991 : 39).

En somme, l'éthique émerge alors comme un pilier réflexif sur *l'habitabilité de la fin de vie*. L'éthique met en avant la responsabilité humaine, nourrie par l'amour d'autrui, appelant à une fusion d'individualité et d'universalité, nous permettant ainsi de passer de la solitude à la sollicitude. En nous engageant sur cette voie, nous œuvrons pour une éthique centrée sur les relations interhumaines, dans la quête constante d'une société plus juste et compatissante, favorisant notamment *l'habitabilité de la fin de vie*. C'est dans cette perspective d'humanité que l'éthique s'est immiscée dans le paradigme du soin.

1.3.2. L'émergence de l'éthique dans les milieux du soin, de la bioéthique au *care*

Si la maxime « *primum non nocere* » (en premier ne pas nuire) d'Hippocrate inscrit un premier pas vers l'éthique dans le soin, la perspective d'humanité et la nécessité d'une éthique ont principalement émergé dans la médecine après la Seconde Guerre Mondiale, par la révélation des expérimentations humaines menées dans les camps de concentration. Ces expérimentations sont une démonstration des dérives que peuvent engendrer le manque d'amour et de responsabilité envers autrui pour concourir à des motivations individuelles. Une première forme de questionnements éthiques liés aux pratiques médicales apparaît alors par l'appui de pensées philosophiques, nous assistons ainsi à la naissance de la bioéthique suite au procès de Nuremberg le 9 décembre 1946.

Le contenu des débats, lors du procès, permet de faire un double constat : le caractère inéluctable des expérimentations humaines menées pour le progrès des sciences biomédicales et, dans le même temps, le danger des dérives qu'elles peuvent susciter. Il s'avère alors indispensable de combler le vide législatif et d'encadrer strictement ces essais afin de protéger les sujets qui y participent avec une mention particulière faite à l'obtention de leur « consentement éclairé ». La bioéthique est dès lors prise dans une visée normative et prescriptive. (Rabary 2016 : 3)

Par la visée normative et prescriptive de la bioéthique, une liste de dix critères d'acceptabilité de la recherche sur l'être humain sera promulguée, elles forment dès 1947 le Code de Nuremberg. Parmi ces dix critères, nous retrouvons des critères relatifs au déroulé de l'expérience, de ses suites et à la liberté du sujet expérimenté de mettre fin à l'expérience quand il le souhaite. Le Code de Nuremberg met également en avant la responsabilité individuelle des scientifiques à l'égard *d'autrui* « L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelle qui ne peuvent pas être déléguées impunément. » (Amiel 2011). La déclaration d'Helsinki en 1964 appuiera le Code de Nuremberg. Toutefois, des dérives ont tout de même été constatées après leurs promulgations, un besoin de renforcer les cadres éthiques par les institutions s'est alors présenté. Pléthores de structures verront le jour, pour ne plus retomber

dans l'atrocité de l'action humaine révélée par la Seconde Guerre Mondiale. L'Office Human Research Protection veille au respect des principes éthiques fondamentaux de l'expérimentation humaine érigés par le Belmont Report en 1979.

Ces principes sont les suivants : « le respect de la personne humaine concrétisé par le consentement libre et éclairé à la recherche, la bienfaisance incarnée par le calcul bénéfice/risque de l'étude pour le volontaire et la justice réalisée par la sélection équitable des sujets se prêtant à la recherche. » (Rabary 2016 : 3).

Cette intégration de l'éthique dans les pratiques médicales laisse entrevoir à l'aube des progrès technicistes l'ouverture d'un humanisme soucieux de ses pouvoirs, appelant à sa responsabilité. Beauchamp et Childress feront grandement avancer la bioéthique par leur approche du soin reposant sur le principisme.

Le principisme est un courant éthique reposant sur une morale conséquentialiste, il se fonde sur l'intention que porte une action. Elle est habitée par une forme de raison, c'est pourquoi elle est le référentiel éthique en médecine. (Delassus s. d.). Le principisme ne s'économise pas de la rencontre d'*autrui*, en opposition au paternalisme dans le soin que nous verrons ultérieurement.

Beauchamp et Childress formuleront ainsi les principes guidant l'action sous forme d'impératifs : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. (Beauchamp & Childress 1979). Les auteurs distinguent le principe de bienfaisance tendant vers un devoir de bien universel de celui de non-malfaisance qui est un principe de précaution, prévenant d'éventuels dangers pour moi ou pour *autrui*. Ces principes se portent comme des repères éthiques des pratiques médicales permettant d'évaluer une action sous ces principes. Si ces principes posent un socle théorique à la bioéthique et se veulent universels, ils n'omettent pas pour autant la singularité contextuelle des situations qu'ils permettent d'évaluer.

De plus, ces principes seront soumis à des valeurs qui dirigeront l'action du praticien. Les valeurs du praticien seront même confrontées aux valeurs du patient. C'est pourquoi, la rencontre d'*autrui* et de son histoire (§1.3.3) apparaît essentielle dans la relation et l'éthique médicale. De fait, ce que je juge bien pour *autrui* n'équivaut pas nécessairement à ce qu'*autrui* juge bon. Cette pluralité au sein de l'universalité à laquelle souhaite se rattacher la bioéthique s'est manifestée dans l'ouvrage *The Foundations of Bioethics* en 1986. Dans celui-ci, Engelhardt préconise des principes de discussion pour parvenir à une justesse d'action (Engelhardt 1986). « Un principe d'autonomie, contraignant, que l'on peut exprimer de la façon suivante : « nul ne peut contraindre *autrui* au nom du principe de bienfaisance », et un principe de bienfaisance qui peut se formuler sous la forme de cette exhortation : « faire aux autres leur propre bien ». (Rabary 2016 : 4). Les avancées techniques secouent les repères éthiques. Les soins palliatifs, par leur approche de la mort et leur évolution concomitante à l'éthique médicale, furent souvent au cœur de débats éthiques. En effet, les soins palliatifs sont une exemplarité de soin, le soin palliatif prévaut sur le soin curatif. Le patient n'est plus reçu dans une perspective de guérison, mais de soulagement. Cette démarche instaure alors une nouvelle approche du patient et appelle à de nouvelles pratiques médicales (Castra 2010).

Les principes d'action mobilisés s'inscrivent ainsi dans une volonté de réhabiliter les malades mourants dans le système de soins, d'apaiser les inconforts, les douleurs et les souffrances, et plus largement de prendre en compte l'expérience subjective des patients face à la maladie et à la mort. Les croyances et valeurs sur lesquelles repose l'émergence de ce nouveau modèle de gestion du mourir doivent être recherchées dans l'idéal d'une mort douce, acceptée et pacifiée qui prédomine dans le champ des soins palliatifs. Au travers de ces principes, c'est aussi à une redéfinition de l'éthique médicale à laquelle on assiste, dans le domaine des phases avancées et terminales de la maladie. (Castra 2010 : 15)

Nous avons évoqué précédemment la soumission des principes à nos valeurs. Il convient d'en effectuer la distinction. Les valeurs font écho à la morale, elles permettent d'établir des « lignes de conduite » référentielles selon des circonstances par leur caractère absolu. Elles permettent à l'être humain « de s'inventer un projet de liberté » (Rabary 2016 : 4) tout en y étant paradoxalement soumis par un sentiment d'obligation d'agir selon elles. Les valeurs s'actualisent (§1.1.1) dans la singularité de l'être humain. « Le recours à la valeur n'est donc pas un talisman qu'on brandit hors contexte et hors histoire, il est un élément essentiel pour rassembler dans une unité provisoire de sens la diversité des données constitutives de l'action humaine. » (Rabary 2016 : 4). En opposition aux valeurs, les principes engagent quant à eux une visée universelle en se présentant comme des leviers décisionnels. La pratique clinique médicale endiguée par des valeurs individuelles et guidée par des principes universels s'illustre comme leur lieu de confrontation (Rabary 2016 : 4). Le droit se porte alors comme médiateur de ces confrontations, notamment le droit à l'autonomie du patient. Le praticien dans sa pratique médicale se doit de reconnaître l'autonomie du patient, cette autonomie se retranscrit par le respect de ses volontés. « L'autonomie est d'abord l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite. Il s'agit bien d'une loi rationnelle, universalisable, et non d'une loi personnelle, ce qui serait une contradiction dans les termes » (Rabary 2016 : 5). Le patient se voit alors dévoiler son autorité sur sa vie. Cette autonomie ne peut être entachée qu'en cas d'incapacité du patient de l'exprimer. La relation de soin semble alors primordiale, les soignants, par respect de l'autonomie du patient, se doivent alors d'aller à sa rencontre et donc, au-delà de leur profession, d'être responsables du patient dans son unicité. C'est pourquoi l'éthique des principes permet une justesse de prises de décisions en connaissance de la singularité du patient. Cette éthique se porte, selon Corine Pelluchon, comme une éthique de la « sollicitude » ou de la « vulnérabilité » (Rabary 2016 : 11) par sa démonstration de la fragilité de la condition humaine et la révélation de l'importance de la sensibilité, des relations aux autres. Cette éthique du soin portée dans nos actions forme le concept du *care*. Le *care* est né en 1982 par les travaux de la psychologue Carol Gilligan. Ses travaux portés par des valeurs féministes interrogeaient alors le rôle du genre dans nos fondements moraux. Concrètement, ils s'intéressaient à la distinction de la morale des femmes de celle des hommes et ses répercussions (Gilligan 1982).

Les travaux de Carol Gilligan ont, par leurs visualisations des vulnérabilités, ouvert de nombreux débats sur l'éthique, la justice, la moralité et la politique sous le prisme des relations humaines (Gilligan 2008). Ainsi, Carol Gilligan met en avant, par des explorations empiriques de la morale, l'engagement émotionnel et sentimental comme moteur de l'action humaine, mais aussi comme repères éthiques. Le *care*, traduit en français par « sollicitude » et/ou « soin », se saisit des vulnérabilités et appelle à les considérer pour repenser notre société.

Joan Tronto et Bérénice Fisher, par les travaux de Carol Gilligan, théorisent le *care* et le définissent de la façon suivante :

À un niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie. (Tronto et al. 2009 : 143)

Le *care* englobe dès lors les interactions humaines, environnementales, de la sollicitude et comporte des influences culturelles liées à l'interprétation et aux pratiques de soins. Le *care* peut décrire un processus ou une activité singulière, il engage ainsi l'impact des activités humaines sur leurs conditions de vie.

Le *care* a une visée pratique selon les phases dévoilées par Joan Tronto et Bérénice Fischer. Ces phases sont les suivantes : *se soucier de* (*caring about*), *prendre en charge* (*taking care of*), *prendre soin* (*care giving*) et *recevoir le soin* (*care receiving*) (Tronto et al. 2009). Ces phases émettent un protocole systémique dans lequel un besoin découlant d'une vulnérabilité est identifié (*caring about*), son identification nous fait prendre connaissance de notre posture vis-à-vis de cette vulnérabilité (générateur de cette vulnérabilité/ vulnérabilisé par celle-ci).

Au-delà de la prise en compte de cette asymétrie relationnelle, la première phase du *care* nécessite aussi une forme de sollicitude, d'émotion déclenchant une volonté d'action. Ce déclenchement émotionnel vient notamment du fait que le système de valeur individuel a été atteint par la vulnérabilité dévoilée. Ce renversement de paradigme provoque un sentiment de révolte en se mettant à la place de l'autre qui pourrait être moi. C'est pourquoi une volonté d'action se déclenche.

À la suite de cette volonté d'action, vient la prise en charge de ce besoin (*taking care of*). Cette prise en charge invoque une responsabilité de la réponse au besoin apportée. Une fois la responsabilité prise, il s'agit de « prendre soin » (*care giving*) en allant nous confronter à ce besoin et à ses parties prenantes par la réponse choisie. Enfin, vient la réception du soin (*care receiving*), cette réception consiste à l'intégration ou non du « soin » apporté par son destinataire. La réception du soin dépend avant tout de la manière dont son émetteur s'en saisit.

Ainsi, le *care* semble se présenter comme un facteur favorisant la responsabilité des êtres humains. Cependant, cette prise de responsabilité ne semble pas sans risques et sans limites.

« Si le care, en tant que concept, nous aide à penser une transformation radicale du monde, il n'indique pas encore suffisamment clairement quelles sortes de changements nous souhaiterions entreprendre pour refaire un monde où il ait plus légitimement sa place. » (Tronto et al. 2009 :16). En premier lieu, le *care* comporte des limites par la nature humaine. Le concept du *care* se situe aux frontières morales de l'affect, de l'individualité et de l'universalité, mais aussi de la politique. Bien qu'il appelle à la sollicitude, son action sera toujours dépendante de notre individualité, ce qui le rend conflictuel. Le *care* peut s'avérer conflictuel lorsque l'émetteur du soin envie l'attention portée à son destinataire et se sent eseuilé. Il peut également être conflictuel lorsque le destinataire oriente le soin. Le soin peut aussi être influencé par des besoins culturels et contraint par des ressources humaines et financières (Tronto et al. 2009). Cette limite de déploiement du care est d'autant plus perceptible à l'ère de la crise hospitalière. Le *care* offre parallèlement un regard intéressant sur notre société et la prodigation des soins. Effectivement, de nombreux auteurs, à l'image de Carol Gilligan, Joan Tronto et Jacques Ellul, mettent en avant l'antinomie de la féminité émanant du concept du care et le paternalisme dominant dans son exercice. Si le *care* tend vers des valeurs féminines, elles sont amenuisées par les fondements d'une société patriarcale et un apprentissage paternaliste du soin.

Reconnaître la valeur du care remet en question la structure des valeurs de notre société. Le care ne constitue pas une préoccupation localisée des femmes, un type de question morale secondaire, ou le travail des membres les moins favorisés de la société. Le care est un élément essentiel de la vie humaine. Il est temps pour nous de commencer à transformer nos institutions politiques et sociales pour qu'elles reflètent cette réalité. (Tronto et al. 2009 : 232)

Le *care* nécessite alors une forme de conscientisation de son pouvoir sur la société par son exercice en démocratie à l'aide d'une éthique et d'une politique des relations. Celle-ci devra alors prendre en compte le soin dans son ensemble.

Par l'attention mutuelle des hommes, mais aussi la précision méticuleuse qui seule préserve l'objet même de cette relation. « Prendre soin », c'est à la fois se relier les uns aux autres, de manière individuelle, expressive, globale, et s'absorber dans le détail minutieux de la chose même, avec le dévouement technique mis à la préserver de la dégradation ! Ainsi, devant les maux qui affectent les hommes, on pourrait exiger au moins, sinon la perfection de ces deux formes du soin, du moins le refus de leur double contraire, c'est-à-dire des formes les plus graves de la négligence. (Worms 2006)

L'évolution de l'éthique dans les milieux de soins, de la bioéthique au concept de *care*, témoigne d'une prise de conscience croissante de l'importance des valeurs éthiques et de la sollicitude dans la pratique médicale. Des jalons historiques tels que le Code de Nuremberg et la Déclaration d'Helsinki ont posé les bases d'un cadre éthique pour la recherche médicale, mettant en avant le consentement éclairé et la responsabilité des chercheurs. Le principisme, avec ses principes fondamentaux, a fourni un guide pour les décisions médicales, tout en reconnaissant la singularité des situations.

Parallèlement, le concept de *care*, issu des travaux de Carol Gilligan, a mis en lumière l'importance des relations humaines et de la sollicitude dans les milieux de soins, soulignant la nécessité de prendre en compte les vulnérabilités des patients et de reconnaître la valeur de la vie humaine dans sa globalité. Cependant, malgré ces avancées, des défis persistent, notamment en ce qui concerne les limites du *care* et son intégration dans une société marquée par des fragilités structurelles. La transformation sociale vers une approche plus centrée sur la sollicitude et les relations humaines nécessite une conscientisation collective et des actions politiques et institutionnelles visant à refléter cette réalité.

En fin de compte, envisager une éthique du soin et une extension du *care* ne peut se faire par l'économie de la rencontre d'*autrui*.

1.3.3 L'éthique de la rencontre d'*autrui* dans la relation de soin, ou la nécessité de prendre part de la subjectivité

Nous avons pu relever l'importance d'aller à la rencontre d'*autrui* dans la relation de soin. Nous verrons ce qui aujourd'hui nuit à cette rencontre, ce qu'elle implique et ce qui pourrait la favoriser pour permettre une *habitabilité* dans le cadre de la fin de vie. Nous avons étudié le concept du *care* et identifié son caractère paradoxalement paternaliste. Le paternalisme est une domination engendrée par une volonté de protéger. Le paternalisme ancré aussi bien dans la pratique médicale que dans la société provient d'une difficulté fondamentale à intégrer les sentiments et les émotions comme une « modalité d'expression déconnectée des activités pratiques dans lesquelles ils prennent sens et effet. » (Paperman 2013 : 24). Ce manque de considération des émotions nuit à une construction sociale basée sur l'empirisme de l'expérience. Le jalon social de la pratique théorique occulte la sensibilité des expériences, ce qui produit dans les milieux du soin des effets néfastes. La pratique médicale, marquée par le paternalisme, impose une hétéronomie des patients par la considération clinique de leur fragilité.

« Ainsi, en 1950, le conseil français de l'Ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé comme un enfant : « [le patient] ne voit plus clair en lui [...] ; ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant. » (Blot et al. 2023 : 298). Cette posture engendre un sentiment de puissance du dominant par la réalisation de l'asymétrie relationnelle avec le dominé.

De cette manière, la relation de soins n'agit plus comme une alliance du soignant avec le patient, mais comme une « « relation d'agence » dans laquelle le second (le patient) délègue au premier (le médecin) le pouvoir de décision... » (Blot et al. 2023 : 298). Cette relation asymétrique peut mener à des effets préjudiciables. Tout d'abord, le sachant (le médecin) peut par sa position substituer la volonté du patient pour faire prévaloir la sienne. Par l'acquis du savoir, le sachant (le médecin) peut également enjoindre au patient ce qu'il juge bon pour lui.

Toujours sous l'influence paternaliste, le sachant (le médecin) peut pernicieusement, par la volonté de protéger le patient, lui occulter une vérité dérangeante.

Vladimir Jankélévitch percevait dans le mensonge une preuve d'amour,

« le mensonge par amour étant une sur-vérité » il dressera alors le mensonge comme un devoir à l'égard des mourants ou des patients gravement malades (Blot et al. 2023). Toutefois, ce mensonge ne fait que renforcer l'asymétrie relationnelle entre le soignant et le patient. Par le paternalisme, le médecin finit par passiver le patient et notamment dans le cadre de la fin de vie, lui retirer « le contrôle du moment le plus important de sa vie. » (Baudouin & Blondeau 1993 : 58).

Si le médecin doit tout faire pour convaincre son patient d'accepter les traitements et soins que son expertise scientifique lui dicte, il ne doit jamais conflictualiser la mort en lui imposant, par le canal de l'agir médical, ses propres priorités, ses propres valeurs et la croisade de son propre combat. (Baudouin & Blondeau 1993 : 58).

Ainsi, le paternalisme s'économise de la rencontre d'autrui. Pourtant, la pratique médicale évolue désormais par la prise en compte de la nécessité de prendre en compte l'autonomie du patient. Le médecin doit à présent trouver un équilibre entre les vestiges « d'une attitude paternaliste (faisant appel à la partie vulnérable et infantile du patient) et une posture autonomiste (faisant appel à la partie adulte du patient en préservant son autonomie). En quelque sorte, le médecin, au-delà d'une vérité statistique, scientifique et dépourvue d'humanité, devra trouver « un espace de vérité » selon l'expression de Régis Aubry.» (Reich et al. 2018 : 15). Cet « espace de vérité » ne peut se présenter sans la considération de la singularité du patient. Cette singularité, au-delà du cas clinique du patient, se démarque par son expérience, ses émotions, sa sensibilité et ses sentiments. Le soignant doit alors prêter attention au récit que lui délivre le patient et à sa narration. Cette narrativité se présente comme un espace dans lequel le patient délivre « ce qui a été vécu au-delà de l'expérience singulière et du conflit des interprétations toujours possible. » (Marcucci et al. 2023 : 249). Pour que cette narrativité du récit puisse s'acheminer et produire des effets, elle requiert une attention au patient et une écoute du soignant. Les unités de soins palliatifs, par leur approche du soin, s'appuient sur ces récits narratifs pour diriger leurs soins et leurs *attentions*. Les récits narratifs établissent parallèlement l'accompagnement. Les soignants, par leur profession, lisent également le récit du corps du patient (Le Berre & Loute 2018), celui-ci s'avère particulièrement subjectif d'autant plus qu'il peut être interprété différemment selon ses récepteurs. Le récit du corps ne dévoile pas les volontés, sentiments et sensibilités du patient. Le récit du corps peut même les occulter par sa normativité et assujettir le patient à sa condition clinique. De la sorte, le récit du corps est périlleux, car il tend vers un retour à une paternalisation du soin si le récit narratif du patient n'est pas pris en compte. Ricoeur mettra en avant que cette dimension herméneutique de la relation par la narrativité a la possibilité de redonner une autonomie au patient. En le resituant dans son contexte initial, le patient redevient un « homme capable ». Ainsi, la narrativité se dégage des principes en s'émancipant de la normativité par la singularité qui permet d'établir des exemplarités. (Rabary 2016). La narrativité aurait de réels bénéfices pour les patients au-delà de leur regain d'autonomie, la délivrance du récit permettrait aussi aux patients de

« faire face à la fragilisation identitaire suscitée par la maladie (on ne peut plus faire ce que l'on effectuait autrefois sans peine, on devient dépendant des autres pour les gestes plus quotidiens) et ainsi sauver le désir de vivre. » (Gaille 2012 : 213). En réintroduisant du désir de vivre, selon Patrick Vinay, la narrativité peut devenir une « narrativité guérissante », nonobstant, pour acquérir cette vertu, la narrativité du récit doit être guidée par le soignant. L'approche de la narrativité du récit nécessite donc une pédagogie de l'écoute, de la réception et de l'usage du récit. Toutefois, la narrativité du récit des patients comporte aussi des risques. En premier lieu, des risques d'assujettissement du patient, les récits pouvant devenir des leviers d'autorité. Ce risque peut être évité par la pédagogie, bien qu'essentielle dans la réception et l'usage du récit, celle-ci questionne le rôle du soignant en lui délivrant de nouvelles compétences. D'autre part, ce risque nécessite une attention supplémentaire aux soignants dans l'ère de la crise hospitalière, où temps et effectifs sont limités. La narrativité du récit, induit par ailleurs une nouvelle responsabilité du soignant à la réception de celui-ci et dans l'usage qu'il en fera. Si le patient se déleste de sa souffrance et regagne en autonomie, appréhender des récits de souffrance n'est pas une évidence pour les soignants. Les soignants en unité de soins palliatifs se trouvent confrontés aux douleurs physiques et psychiques des patients en fin de vie (« total pain » (Saunders et al. 1995)), cette approche induit, au-delà d'un humanisme, un apaisement dans lequel l'écoute de *l'autre souffrant* est centrale. Soigner face à l'impossible guérison se présente alors comme « une ouverture à l'altérité » (Le Berre & Loute 2018). Cette ouverture entend aborder *autrui* en le distinguant de soi, par sa différence. Cette distinction renvoie le patient à sa condition clinique défaillante et offre une retombée dans une relation asymétrique. Parallèlement, aujourd'hui, nous entendons davantage parler de « prise en soins » que de « prise en charge ».

La prise en charge admet que le patient peut représenter une charge pour le corps soignant, tandis que la prise en soin l'induit. Quand nous prenons soin de *l'autre*, cela induit une prise de responsabilité de *l'autre* en venant porter sa souffrance par des *attentions*. Par ce terme aseptisant, il y a une réduction de ce qui échappe.

Une évacuation de la relation à *l'autre*, alors qu'il y a de *l'autre* dans la relation de soin. Cette « ouverture à l'altérité » semble aussi compromise par la confrontation du soignant au *visage*. *Le visage* est un concept mis en avant par Levinas.

Levinas travaille le lien intersubjectif dans nos sociétés marquées par l'individualisme et l'indifférence envers *l'autre*. Il s'adresse à chacun d'entre nous en utilisant l'image du *Visage* de *l'autre* qui dans sa nudité, sa fragilité, sa vulnérabilité et sa souffrance, nous concerne, nous fait obligation, nous convoque à son chevet pour lui porter secours.

Cette exhortation, par sa puissance d'invocation, interpelle le soignant dans sa responsabilité radicale pour *autrui*. *Le visage* du prochain me signifie une responsabilité irrécusable, précédant tout consentement libre, tout pacte, tout contrat. (Rabary 2016 : 51)

La reconnaissance de la vulnérabilité du patient ramène le soignant à sa propre vulnérabilité. Pour ce faire, le soignant doit, par son écoute du récit narratif du patient, s'émanciper de l'objectivation du patient comme objet de soin (Marcucci et al. 2023) en prenant part de son parcours de vie. La relation de soin révèle donc une interdépendance par la confrontation au visage dans la rencontre d'*autrui*.

La reconnaissance de cette interdépendance conduit à une responsabilité éthique allant au-delà de toutes asymétries/ dominances. *Le visage* nous commande par son appel à la responsabilité à l'égard de *l'autre* transcendant l'individualité, il permet un changement de paradigme dans lequel « je » me vois dans *l'autre*.

Le visage semble ainsi conférer une manifestation d'humanité.

Le visage s'impose à moi sans que je puisse rester sourd à son appel, ni l'oublier, je veux dire, sans que je puisse cesser d'être responsable de sa misère.

La conscience perd sa première place. La présence du visage signifie ainsi un ordre irrécusable- un commandement – qui arrête la disponibilité de la conscience. (Levinas 1987 : 52)

Parce que « nous rencontrons la mort dans le visage d'autrui » (Lévinas & Rolland 1995 : 121), accompagner la fin de vie de l'autre impose une responsabilité éthique des conditions de cet accompagnement, des *attentions* et de ses *intentions*.

Cet accompagnement des soignants en unité de soins palliatifs nécessite une capacité à être affecté par cette rencontre. « L'objectif est de ne pas limiter la personne en fin de vie à un « mourant », mais bien de se rappeler que le soin s'adresse à une personne, à un autre dont le visage nous rappelle notre vulnérabilité commune et la responsabilité de répondre à sa souffrance. ». C'est par cet objectif que l'approche phénoménologique a la potentialité par les récits narratifs de donner des repères de sens de vie aux patients en fin de vie. La phénoménologie se définit comme un courant philosophique observant et décrivant le sens attribué à une expérience à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit (Ribau et al. 2005). « Edmund Husserl, précurseur de la phénoménologie, souligne en effet avec vigueur que ce qui caractérise la perception d'une chose, à savoir que cette dernière se donne nécessairement par esquisses successives, demeure vrai pour toute conscience humaine ou non humaine. » (Dastur 2009 : 9). Cette conscience ne peut être révélée que par la narrativité du récit de l'expérience du patient dans sa globalité, que la phénoménologie contextualise et centralise l'évaluation de l'expérience.

Les soins palliatifs ont émergé concomitamment de diverses réflexions éthiques, mais ont toujours accordé une importance à la narrativité des récits des patients pour les prendre en soin selon leurs singularités. L'approche phénoménologique de la fin de vie, découlant du récit narratif et de la confrontation au *visage* dont l'unité de soins palliatifs semble se porter en terrain exemplaire, ne permettrait-elle pas dès lors une resocialisation de la mort et de l'angoisse de la finitude ?

Instituer la subjectivité des récits pour proposer des modèles d'accompagnement en dehors des modèles de pratiques cliniques théoriques favoriserait *l'habitabilité de la fin de vie* en apportant des repères de sens aux patients. Cette subjectivité nécessite cependant une *hospitalité*, un *accueil* de *l'autre* et de son récit.

Nous avons étudié les défis éthiques que pose la rencontre d'*autrui* dans la relation de soin, en particulier dans les unités de soins palliatifs où la confrontation à la finitude et à la souffrance impose une responsabilité éthique particulièrement intense et éprouvante pour les soignants. Nous avons posé un regard sur les dangers de la culture médicale paternaliste, nous ayant permis d'explorer des pistes permettant le déploiement d'un humanisme dans les milieux de soins.

Ces pistes sont notamment la reconnaissance de la subjectivité des patients et de leurs vulnérabilités par leurs récits narratifs, mais aussi la confrontation au *visage*. Ces pistes nous ont amenés à nous pencher sur l'approche phénoménologique, qui, par des expériences singulières et le sens qui leur est accordé, permet de repenser, mais aussi de donner des repères de sens aux patients en fin de vie.

Ainsi, soignants et patients peuvent contribuer à la création d'un environnement de soins qui favorise *l'habitabilité de la fin de vie*.

Notre étude de *l'habitabilité de la fin de vie* et de *l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs* révèle alors que *l'habitabilité de la fin de vie* se caractérise par des fragilités temporelles, existentielles et institutionnelles significatives, nécessitant une réflexion collective et des actions concrètes pour y répondre de manière adéquate. Les évolutions sociétales, démographiques et culturelles ont créé des écarts entre les besoins des individus en fin de vie et les structures existantes, exposant ainsi les citoyens à des failles institutionnelles et éthiques. Par la reconnaissance de ces failles, nous pouvons identifier des leviers d'action pour améliorer *l'habitabilité de la fin de vie*. Tout d'abord, une réévaluation des politiques de santé et des institutions permettant l'accès aux soins palliatifs, mais aussi sur une approche singulière de l'individu en fin de vie. En effet, une approche centrée sur le patient, reconnaissant sa subjectivité et son unicité par le recueil de son récit narratif, concourrait à la promotion d'un nouvel environnement de soins. L'intégration de ces principes dans la pratique médicale peut contribuer à la création d'espaces de soins favorisant une fin de vie habitable. L'exploration philosophique et l'approche phénoménologique offrent également des perspectives permettant de donner des repères de sens à l'expérience de la fin de vie et pour soutenir tant les patients que les soignants dans celle-ci. Si *l'habitabilité* d'un lieu est liée à l'existence de possibilités suffisantes de création et d'adaptation permettant aux individus de se l'approprier (*Habitabilité*, 2023). À la suite de notre étude, nous pouvons relever que *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs est compromise par un espace et une temporalité fragilisés, vulnérabilisés et vulnérabilisants pour ses habitants. Des *attentions* et des *intentions* de soins singulières pouvant apporter des repères de sens aux patients y résident, mais semblent compromises par des contraintes institutionnelles. Nous définirons alors *l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs* comme un habitat en quête d'*hospitalité*.

La construction d'un système de soins palliatifs répondant aux besoins sociétaux actuels nécessite alors un engagement de toutes ses parties prenantes (patients, soignants, citoyens et institutions). En ce sens, nous verrons par l'appui empirique de notre recherche comment le designer, dans l'objectif de favoriser *l'habitabilité de la fin de vie* dans un milieu herméneutique et hermétique au design, peut ouvrir à ses méthodologies pour *faire projet*.

Chapitre 2.

Ouvrir à des méthodologies
de design en unité de soins
palliatifs

2.1 Appréhender un milieu herméneutique et hermétique au design

2.1.1 Une juste présence *In medias res*

Notre recherche s'inscrit dans le cadre d'un stage mené au sein de l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nîmes. L'unité de soins palliatifs a vu le jour en 2012. Elle accueille des patients aux situations complexes et contribue également à la recherche et à l'enseignement. L'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes est la seule unité du Gard, elle comprend 10 lits, ce qui représente 1,3 lits en unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants. Si pour compenser cette faille, le département possède 4 Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)⁵ ainsi qu'environ 8,4 Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)⁶, la situation du département démontre un fort désavantage social dans l'offre de la prise en charge de la fin de vie. Ce désavantage social est aussi perceptible au niveau régional. En effet, alors que l'Occitanie compte 6 053 548 habitants, elle ne dispose que de 121 lits en unités de soins palliatifs, soit 0,5 lits pour 100 000 habitants. À titre comparatif, fin 2021, la France comptait 2,9 lits en unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants (Cousin et al. 2023). L'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes se présente ainsi comme une structure cruciale de *l'habitabilité de la fin de vie* en milieu institutionnel.

L'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes accueille les patients pour soulager leurs souffrances physiques et psychiques, pour des problèmes respiratoires, mais aussi pour accompagner la fin de vie et prendre le relais lorsque les soins ne peuvent plus être effectués au domicile des patients ou de leurs proches. La durée moyenne de séjour est de 14 jours, les patients accueillis ayant en moyenne 70 ans. L'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes collabore activement avec l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nîmes agissant intra-muros, mais aussi avec le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC 30) et les établissements de soins environnants.

Ces collaborations permettent une vue d'ensemble des cas cliniques par des discussions, mais aussi le respect des volontés des patients. Pour les accueillir au mieux, l'unité de soins palliatifs dispose de divers corps de métiers qui interviennent auprès d'eux pour les soulager. Certains soignants sont présents quotidiennement, comme les médecins, les infirmières, les aides-soignants, les psychologues et les agents de service. Une cadre de santé, des secrétaires et une assistante sociale sont également présentes. En complément de cette équipe et pour assurer une prise en charge complète des patients, ponctuellement, d'autres soignants tels qu'une socio-esthéticienne, des ergothérapeutes, une diététicienne et des kinésithérapeutes interviennent également. Les patients se voient par ailleurs proposer les services de musicothérapeutes, d'une biographe, de bénévoles et d'aumôniers.

⁵ Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs ne dispensent pas de soins mais de soutiens et d'apports d'expertises auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à eux pour prendre en charge des personnes en soins palliatifs ou en situation de fin de vie. Elles interviennent au sein des services hospitaliers, des établissements sociaux et médico-sociaux ou encore à domicile (Cousin et al. 2023 : 32).

⁶ Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs, dans un service d'hospitalisation dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs (Cousin et al. 2023 : 32).

Notre terrain de recherche se compose alors d'une pluralité d'usagers, d'usages et d'enjeux. Notre recherche s'est déroulée de mi-janvier à mi-juin 2024 et comportait également l'enjeu de déployer des méthodologies de design dans un milieu non initié aux pratiques, méthodes et champs d'application du design (§2.2.2., 2.3). En effet, si nous avons pu nous présenter auprès des soignants de l'unité de soins palliatifs pour leur faire part de notre souhait d'effectuer un stage au sein de leur service, c'est avant tout par une rencontre fortuite lors du projet Design& Care. Ce projet, mené dans le cadre du cursus du Master 2 Design, Innovation et Société de l'Université de Nîmes, nous a permis du mois d'octobre au mois de décembre 2023 de mener un projet en pédiatrie au CHU de Nîmes en partenariat avec la pharmacie du CHU de Nîmes, sous la supervision de Denis Pellerin, Béatrice Gisclard et Julie Calmettes afin d'améliorer l'observance médicamenteuse des enfants de 0 à 6 ans. C'est lors de notre phase d'enquête par un entretien qu'un conjoint d'une soignante en unité de soins palliatifs nous a fait part de son intérêt pour nos méthodes. Cet intérêt a notamment été suscité par la découverte des projets déployés en réanimation par le Master 2 Design, Innovation et Société en 2021 et aux travaux de Julie Calmettes. Nous nous sommes donc présentés à l'unité de soins palliatifs pour faire part de notre volonté d'effectuer un stage au sein de leur service. Nous avons donc dû dans un premier temps initier nos premiers interlocuteurs à notre pratique en nous appuyant sur des exemples concrets de projets que nous avons menés dans les milieux de soins et leurs apports. Nos premiers interlocuteurs étaient très curieux concernant nos méthodes, car bien qu'ils aient pris connaissance de l'intervention de designers dans le milieu du soin par une intervention de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital fondée par Cynthia Fleury, notre pratique reste peu démocratisée et semble donc floue. Si, en nous appuyant sur des projets menés, nous avons dissipé certains flous, l'engouement des soignants de nous accueillir au sein de l'unité fut freiné par notre confrontation à l'hermétisme institutionnel de l'hôpital, traduit par la difficulté à faire valoir notre apport au sein de l'unité de soins palliatifs. À la suite de l'acceptation de notre stage, nous avons été confrontés à diverses formes d'hermétismes et d'herméneutiques qui ont influencé significativement le déploiement de nos méthodes et projets (§3.2).

L'herméneutique est l'art de comprendre et d'interpréter. Elle porte en premier lieu sur les textes et les discours dont le sens n'est pas immédiatement obvie. Elle vise à le reconstruire et élabore à cette fin un ensemble de procédures. Elle est ainsi une méthode de lecture visant à établir une compréhension fondée. Partant d'hypothèses générales comme la présomption de cohérence ou plus particulières comme l'identification des pronoms dans un texte donné, elle formule et met en œuvre des règles pour déterminer un sens plausible. (Berner & Thouard 2008 : 11)

L'hôpital se porte alors comme une structure institutionnelle herméneutique, par les soignants qui emploient une approche herméneutique des patients (aussi bien par les symptômes du patient que par ses volontés exprimées) et de leurs proches pour ériger leurs actions. Si, selon Foucault l'herméneutique est « l'ensemble des connaissances et des techniques qui permettent de faire parler les signes et de

découvrir leur sens. » (Foucault 1966 : 44). L'herméneutique peut également mener à une forme d'hermétisme en prenant pour vérité la seule herméneutique établie. Nous pouvons lire une forme de cette dérive dans l'institutionnalisation des soins pouvant étouffer les singularités des patients et compromettre leur parcours du soin. Cet hermétisme nuit à l'herméneutique elle-même, en omettant l'ipséité.

Pour Ricoeur, l'herméneutique ne peut s'inscrire que par une distanciation « il s'agit bien de se trouver en face d'un monde proposé par le discours et tenu à une certaine distance afin de pouvoir le comprendre et ainsi se l'approprier. » (Fabre 2016 : 3). Dans le cadre de notre recherche, nous sommes plongés *In medias res* (au milieu des choses) dans notre terrain, ce qui nécessite une distanciation.

C'est par cette distanciation et la réflexion critique que nous pouvons offrir, par notre herméneutique du terrain de recherche, un amenuisement de l'herméneutique hermétique de l'institutionnalisation. Cet amenuisement passe en partie par la restitution de notre herméneutique du terrain offrant un changement de paradigme (§2.2.2). Néanmoins, l'exercice *In medias res* qu'apporte le terrain de recherche nécessite également une réflexion sur notre posture afin de conserver une objectivité, bien que toute recherche ne puisse être entièrement objective. Lors de nos premiers échanges avec les membres de l'unité de soins palliatifs, nous avons convenu de ne pas porter de blouse afin de ne pas biaiser les échanges avec les patients et les proches/aidants. Nous ne voulions pas les tromper sur notre identité. Malheureusement, les contraintes institutionnelles nous ont amenées à porter une blouse. Nous étions inquiets par ce qui nous semblait être une usurpation d'identité. Nos premières rencontres avec des patients et des proches/aidants ont ainsi créé un sentiment de malaise. Nous étions dans un premier temps amenés à découvrir le service en suivant des soignants dans leur quotidien auprès des patients et des proches/aidants. Durant cette phase, nous étions observateurs et adoptions une observation directe. Lors de nos entrées en chambre, nous étions présentés comme « étudiante » par les soignants par économie de temps.

Les usagers que nous rencontrions nous identifiaient alors comme des soignants, et pouvaient être amenés à nous solliciter pour leurs soins, à nous interroger sur leur état de santé ou celui de leur proche alors que nous étions dans l'incapacité de répondre à leurs sollicitations, ce qui accentua notre sentiment d'illégitimité. Certains patients ou proches/aidants se livraient sur des éléments très personnels à la vue de notre blouse. Nous avons donc pris l'initiative de nous présenter personnellement en tant que designer à chaque patient et à ses proches/aidants.

Si certains usagers ne comprenaient pas l'intérêt d'un designer à agir dans l'unité de soins palliatifs ni comment il pourrait le faire, ils se montraient tout de même curieux et ouverts aux échanges.

L'efficacité et l'effectivité du soin ne rendent pas compte de toute la valeur créée pour les patients. Les médecins, culturellement, considèrent que leur cœur de métier consiste en un suivi clinique et minimisent l'impact de l'environnement qui est en fait essentiel pour la cohésion des équipes et la qualité de la prise en charge. Notre exploration se concentre sur ce cadre primordial et redéfinit la notion de qualité du soin en s'appuyant sur les émotions, l'empathie, le bien-être et en leur donnant une forme sociale visible des médecins et soignants, et comprise par eux. (Pellerin & Coirié 2017 : 43)

Notre relation avec les proches/aidants se veut alors cruciale pour rendre compte des freins à l'*habitabilité de la fin de vie*. Notre première phase d'observation (toujours directe) auprès des soignants, fut, elle aussi, un exercice de démonstration et de justification des apports du design dans les milieux de soins. Avec leur accord, nous suivions les différents corps de métiers dans leurs journées.

Nous devons donc adapter notre posture selon les différents corps de métiers suivis et les singularités des soignants, tout en trouvant un équilibre entre la juste présence et la juste distance à adopter. La juste présence consiste à oser la relation tout en interrogeant sa présence auprès de l'autre (*4es Rencontres Soignantes en Psychiatrie*, s. d.). Cette juste présence nécessite de sonder les limites de l'autre tout en considérant ses limites individuelles, elle se présente donc comme un travail collectif encadrant les relations. La question de la juste présence semble d'autant plus importante dans les milieux institutionnels régis par des normes.

De plus, « entre la froideur distante et l'implication délétère, il convient de trouver une voie de sortie. » (Blanchard et al. 2006 : 22). Cette voie de sortie se présente par la juste distance à adopter dans les relations tissées avec les parties prenantes de notre terrain de recherche. Jusqu'où aller dans la relation, quels en sont les risques à mesurer (§2.2.1) ? Quelles implications émotionnelles pouvons-nous nous permettre ? Quelle distance professionnelle devons-nous adopter ? Par la recherche de la juste distance et de la juste présence, nous favorisons la réflexion critique que propose l'herméneutique afin de ne pas devenir des injonctions moralisatrices (Fabre 2016). Ainsi, la juste présence et la juste distance permettent d'établir les bases de notre posture.

Notre posture ne sera donc pas celle du chercheur observateur, même impliqué dans son terrain, ni celle d'un créateur qui documente et théorise sa production, mais celle d'un acteur-chercheur d'un faire design. Un faire design qui ne peut se penser en dehors de la diversité de ses parties prenantes - des créateurs et des professionnels, des chercheurs et des techniciens, des décideurs - dont le processus global de projet, sa réflexivité, son intentionnalité et sa mise en œuvre, sont pilotés par un « curateur/directeur de projet », (...). S'ajoute à cette fonction, qui a d'ores et déjà été celle des expériences précédentes, la nouvelle posture de chercheur. Celui qui assure en continu la théorisation et la traduction entre les mondes hospitalier et créatif, et à présent avec le monde scientifique. (Delanoë-Vieux 2022 : 417)

Par la présence *in medias res* que nous offre notre terrain d'études, nous avons pu voir que notre recherche au sein de l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes révèle un certain nombre de défis et d'opportunités essentiels dans le domaine des soins palliatifs et à l'introduction des méthodologies de design. Il convient dès lors de présenter la *recherche-projet* ainsi que ses apports.

2.1.2. Déployer la *recherche-projet* en design pour tendre vers l'*habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs*

La recherche en design tend à faire du design une discipline scientifique, elle englobe à la fois : théorisation, observation et expérimentation. La recherche en design repose sur des critères de scientificité : elle doit avoir une portée universelle, doit être vérifiable, mais aussi découler de raisonnements et de méthodologies.

Comme l'évoque Horst Rittel, « l'acte de design n'est pas un flux incessant d'événements créatifs ; c'est un travail hautement organisé et structuré, qui est seulement occasionnellement interrompu par de soudaines idées et intuitions. » (Rittel 1971 : 25). Cependant, le design ne se résume pas au processus créatif, il s'appuie sur des théories et des méthodes émanant de la recherche. Il existe trois types de recherche en design : *la recherche pour le design* qui constitue une recherche fondamentale basée sur des connaissances préalablement acquises. *La recherche sur le design* est également une recherche fondamentale permettant un apport théorique pour le design et ses méthodes. Ces recherches ne placent pas l'utilisateur au centre des projets de design, allant ainsi à l'encontre de l'essence même du design. *La recherche par le design* ou *recherche-projet* est quant à elle une recherche appliquée (Findeli 2005). Celle-ci s'appuie sur divers outils et méthodes d'analyses aussi bien qualitatifs que quantitatifs pour interroger les interrelations entre l'humain et son environnement. *La recherche-projet* perçoit alors le monde comme projet dans un monde pour l'homme. « C'est le monde comme projet humain à construire ou à préserver et le monde comme projet humain à habiter qui constituent l'objet privilégié de la recherche en design. » (Findeli 2005). Le projet du design vise donc à « maintenir ou améliorer l'habitabilité du monde. » (Findeli 2005 : 5). Si, selon Bourdieu, la démarche de recherche est un processus en trois actes, à savoir : la rupture, la construction et la constatation (ou expérimentation), dont l'ordre doit être respecté (Bourdieu et al., 2021). Alain Findeli déploie la *recherche-projet* en sept étapes. La première est la question de départ ou la question de design qui évoque les problèmes et les différents acteurs. Elle permet de poser le paradigme de la recherche. Cette question doit être concise et univoque tout en étant réaliste et pertinente. La seconde étape est l'exploration, elle se fait par des recherches sur les différents aspects de la question de départ. Ces explorations sont théoriques, mais aussi pratiques (entretiens exploratoires, pré-enquêtes). L'exploration permet par la suite d'établir la question de recherche puis la problématique en transformant une question, un problème en problématique de recherche.

La troisième étape est la formulation de la problématique sous forme de questionnement autour du thème de travail en révélant le parti pris de la *recherche-projet*, le terrain de recherche, ses enjeux. Elle induit aussi les hypothèses qui seront testées pour y répondre. Ces trois premières étapes font partie du processus de la rupture évoquée par Bourdieu, la construction s'établit quant à elle dans les étapes de la formulation de la problématique et l'établissement du modèle de projet. Établir le modèle du projet se présente comme la quatrième étape de la *recherche-projet* d'Alain Findeli et s'effectue en identifiant les différents enjeux du projet. La construction du modèle du projet se fait par les hypothèses et leurs variables qui comportent des indicateurs précis. À partir de cette étape, nous basculons dans la constatation proposée par Bourdieu. Les dernières étapes de la *recherche-projet* sont l'expérimentation par la mise en place de dispositifs permettant une interprétation, tels que des ateliers de co-créations. L'analyse des données récoltées et enfin les conclusions tirées de la vérification de l'adéquation avec la réalité du terrain. Ainsi, la *recherche-projet* comporte une dimension anthropologique « qui considère les habitants-usagers comme les porteurs d'un projet d'habiter le monde, susceptibles d'émettre des jugements sur la qualité paysagère de leur cadre de vie et soucieux de le voir s'améliorer » (Lolive 2019 : 2), par une démarche sensible et participative permettant la proposition de solutions adéquates aux problématiques relevées.

La recherche en design pourrait jouer le rôle de médiateur entre le réel et le possible, tant dans sa forme académique que pratique. Il serait alors possible de traduire les préoccupations révélées par la recherche en de futurs espaces, produits, services et systèmes, mais aussi de futurs usagers, organisations et contextes d'usage. Ainsi, les études permettraient à l'ensemble de la communauté de soins de s'identifier à des enjeux ou à des préoccupations communes. (Côté et al. 2017)

La recherche en design est alors porteuse de changement par son intention sensible de construire un habitat pour et avec ses habitants/parties prenantes.

Le design dans les milieux de soin nécessite, comme nous l'avons étudié précédemment, une forme de sollicitude déployée par l'éthique du *care* (§1.3.2).

La recherche en design est applicable en milieu hospitalier bien qu'il soit un objet d'étude récent pour le design, cependant elle nécessite « une approche précise de la complexité. » (Pellerin & Coirié 2017 : 43). Nous verrons par l'appui de l'expérience de notre recherche les diverses complexités qui se sont offertes à nous.

Pour rappel, notre **question de recherche** était la suivante : Comment définir *l'habitabilité* et plus précisément *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs ? Notre étude nous a permis de définir *l'habitabilité de la fin de vie en unité de soins palliatifs* comme un habitat en quête d'*hospitalité*. Par cette définition, nous avons établi la **question de projet** suivante : En favorisant *l'hospitalité*, le design peut-il contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* ?

Par ses méthodologies et approches sensibles mêlant scientificité, théorisation, observation et expérimentation, la *recherche-projet* en design se porte comme un acteur de l'*habitabilité* du monde. En adoptant une approche sensible et participative, la *recherche-projet* contribue à façonner un avenir où l'*habitabilité* et le soin apporté aux individus devient un souci commun. La *recherche-projet* peut donc jouer un rôle crucial dans les domaines du soin, notamment en explorant comment le design peut favoriser l'*hospitalité* et répondre aux besoins des usagers dans le contexte de la fin de vie en unité de soins palliatifs.

Nous verrons ainsi comment s'est déployée notre *recherche-projet* au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes.

2.2 Capter et restituer des leviers d'actions

2.2.1. Observer et mener des entretiens avec les usagers

Nous avons donc commencé notre immersion *In medias res* par des observations et des entretiens dans une démarche d'analyse qualitative. Nous avons entrepris, comme mentionné précédemment, des observations directes dans un premier temps. Ces observations directes offrent un large spectre d'observation *In medias res*. Néanmoins, nous avons pu voir qu'elles comportaient aussi des inconvénients (§2.1.1), tout d'abord, car nous sommes présents dans un milieu herméneutique dans lequel le designer n'est pas inscrit. Nous demandions toujours au préalable l'accord des soignants, des patients et des aidants pour observer. Par nos observations, nous sensibilisons à notre présence, mais cette tentative de sensibilisation pouvait se heurter à un hermétisme des parties prenantes du terrain. Ce fut notamment le cas avec certains corps soignants, nos observations laissant penser aux soignants que notre démarche était une critique de leur herméneutique et de leur pratique de soins. Lors de ces heurts, nous réexpliquions la démarche réflexive qu'offraient nos observations et les objectifs qu'elles abritaient. À la suite de nos explications, les corps soignants réticents acceptaient majoritairement notre présence. Lorsque des réticences persistaient, nous n'imposions pas notre présence. Nous avons entrepris un affichage récapitulatif des démarches de la *recherche-projet* et notre discipline dans la gazette commune à l'unité de soins palliatifs et à l'équipe mobile du CHU de Nîmes. Ce premier affichage a permis aux soignants de mieux percevoir les enjeux de notre présence. En complément, nous avons mené avec Coline Blanckaert, camarade de promotion en stage au sein de l'équipe mobile, une présentation de notre discipline en nous appuyant sur le projet que nous avons mené au service pédiatrique du CHU de Nîmes. Cette présentation nous a permis de susciter un grand intérêt pour notre discipline et d'ouvrir davantage notre terrain de recherche. L'observation directe nécessite *In medias res* d'adopter une juste présence pour ne pas astreindre notre présence dans des moments délicats. Cette juste présence n'a pas été difficile à trouver, lors de notre acclimatation commune (les soignants s'acclimatant à notre présence et nous à notre terrain d'étude et ses parties prenantes), les soignants se montraient très vigilants à notre égard.

Cette vigilance se traduisait en nous rappelant que nous pouvions quitter à tout moment la chambre des patients si une situation était émotionnellement complexe ou heurtante.

« Si ça ne va pas, tu peux sortir, tu ne dois pas te mettre en danger. »
Préconisation de soignants devant une chambre, unité de soins palliatifs,
janvier 2024

Les soignants nous prévenaient également avant d'entrer dans certaines chambres de l'état complexe de certains patients. Nous nous montrons reconnaissants envers les soignants d'avoir eu ces *attentions* nous ayant permis de nous sentir intégrés à l'équipe de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes. Nous avons ainsi pu mener concomitamment des observations indirectes par les discours des soignants, des patients et des aidants. Cependant, ces observations indirectes peuvent manquer de subjectivité de leurs rapporteurs en raison de biais cognitifs, de perceptions ou bien de jugements. Nous avons donc recueilli principalement les éléments récurrents de ces observations indirectes. Par notre présence *In medias res*, nous avons aussi mené des observations participantes et engagées. L'observation participante ainsi que l'observation engagée sont nées de notre intégration au terrain de notre recherche. L'observation participante s'est effectuée par les relations que nous avons tissées avec les différentes parties prenantes de notre terrain. Les observations s'effectuaient par des éléments durant nos échanges ou au détour de conversation entre les différentes parties prenantes.

Nous pouvons par celles-ci observer, par exemple, les impacts hiérarchiques positionnels dans les relations entre les parties prenantes et relever certains mal-être. Ces observations doivent, comme les observations indirectes, être prise avec un certain recul ainsi qu'une prise en compte du contexte et de la temporalité dans lesquelles elles s'inscrivent. Enfin, l'observation engagée s'est offerte à nous par les connaissances que nous ont offertes nos observations directes et indirectes. Ces connaissances ont dirigé nos objets et sujets d'observations. Cependant, ces observations ont pu s'avérer complexes, notamment par l'engagement d'implications émotionnelles (Desruisseaux Rouillard 2012). Ce fût particulièrement le cas avec les patients et les aidants. L'observation de la vulnérabilité et de la souffrance nécessite une juste distance pour l'appréhender sans être heurté par la situation observée.

Nous verrons par la suite que cette juste distance nous a également été nécessaire lors de nos entretiens, mais que celle-ci ne peut se définir que par l'expérience. L'ensemble de nos observations nous ont donc permis d'obtenir une lecture élargie de notre terrain de recherche. Nous gardions initialement trace de nos observations par des notes in-situ, avec l'accord des soignants que nous suivions.

Cette méthode nous ayant été reprochée, par un hermétisme à notre pratique, nous avons été contraints d'adopter la retranscription *ex-situ* de nos observations.

Cette méthode de restitution a été difficile à appréhender, car nous avions l'impression d'oublier des éléments sensibles nous ayant marqués *in situ*.

La retranscription *ex-situ* nous permettait habituellement de compléter nos observations *in-situ* et de les poursuivre ou les relier par des réflexions.

Nous avons donc parfois contourné cet hermétisme en retranscrivant *in-situ* les éléments sensibles qui nous étaient essentiels. Néanmoins, par cette contrainte, nous avons pu souligner l'exercice synthétique que permettait la retranscription *ex-situ*. Pour garder trace de nos observations, nous prenions également des photos symptômes dans les parties communes du service de l'unité de soins palliatifs et effectuions des croquis d'observation d'éléments, d'*attentions*, d'*intentions* et d'événements ayant retenu notre attention. Ces observations et leurs retranscriptions nous ont permis d'établir nos différentes grilles d'entretiens pour poursuivre nos enquêtes. Si, lors de nos observations, nous menions d'ores et déjà des entretiens sous la forme de parcours commentés en suivant les soignants dans leur quotidien. Nous avons constitué quatre grilles d'entretiens semi-directifs (p.119) à destination des aumôniers, des différents corps soignants, des étudiants en internat/externat, de la cadre de santé, des patients et des aidants.

Ces grilles d'entretiens abordent différentes thématiques et diverses questions.

La première catégorie de questions portait sur l'environnement de travail pour les soignants, la cadre de service et les aumôniers ainsi que l'environnement de soin pour les patients et les proches/aidants. Nous abordions ensuite des questions portant sur les relations tissées au sein de l'unité de soins palliatifs et notamment l'alliance soignant-soigné-proche. Enfin, nous abordions des questions relatives à la perception de la fin de vie et son éthique. Nous avons mené ces entretiens auprès de 17 soignants (des médecins, des infirmiers, une socio-esthéticienne et une musicothérapeute, des aides-soignants et des agents de services hospitaliers), 1 cadre de santé, 2 aumôniers protestants (les autres aumôniers n'étant pas disponibles), 6 patients et 8 proches/aidants. Nous aurions souhaité échanger avec des associations de bénévoles intervenant à l'unité de soins palliatifs, malheureusement nous n'avons pas eu de réponse à nos demandes d'entretiens. Nos grilles d'entretiens semi-directifs comportaient des questions de faits et d'*intentions*, mais aussi d'opinions. Nous avons privilégié les questions ouvertes et les questions d'évaluations pour recueillir au mieux la parole des habitants de l'unité de soins palliatifs et obtenir des données sensibles. Lors de nos entretiens, nous avons privilégié l'enregistrement (avec l'accord des participants) afin d'avoir des échanges fluides. Nous retranscrivions ensuite les entretiens, menions une analyse longitudinale puis une analyse transversale. Ainsi, nous avons pu relever différents éléments pour notre recherche, nous allons en aborder une partie ici.

Par nos entretiens, nous avons pu relever que les étudiants en médecine et les étudiants infirmiers avaient des appréhensions à leur arrivée dans le service. Celles-ci peuvent notamment s'expliquer par le fait que les étudiants ne choisissent pas leur stage, mais aussi en raison de la perception négative des soins palliatifs. Les étudiants ont tous exprimé une crainte liée aux difficultés psychologiques auxquelles ils pourraient être confrontés en unités de soins palliatifs.

Les soignants exerçant à l'unité de soins palliatifs ne sont pas confrontés à ce type d'appréhensions, mais expriment des appréhensions liées à de potentielles difficultés logistiques et contraintes institutionnelles.

Les aumôniers ne livraient pas d'appréhensions particulières, si ce n'est la difficulté à faire face à des récits de souffrance.

«C'est quand même difficile les soins palliatifs, c'est un service où on s'y rend en étant encore plus attentifs je dirais, il nécessite plus d'attention et de tact. Nous accompagnons toutes les dimensions de la vie cependant, nous accompagnons les patients, mais aussi la famille et ceux même après le décès du patient.»

Extrait d'entretien avec un aumônier, aumônerie du CHU de Nîmes, février 2024

Les proches/aidants rencontrés faisaient part d'une grande appréhension à l'hospitalisation de leur proche en unité de soins palliatifs, mais se montraient plus pragmatiques lorsque leur proche avait déjà été hospitalisé à plusieurs reprises ou était atteint d'une pathologie longue ou dégénérative.

«Oui et non, non parce que je m'y attendais et que j'ai failli travailler en soins palliatifs, mais je ne pensais pas que mon mari en était là, c'est une part de déni. Quand le Professeur X a parlé de suivi en soins palliatifs, là, j'ai pris une gifle.»

Extrait d'entretien avec la conjointe d'un patient, unité de soins palliatifs, février 2024

Les patients rencontrés ne montraient quant à eux pas d'appréhension liée à leur arrivée dans le service, cependant ils n'appréciaient pas la connotation négative du terme soins palliatifs.

« Je connais mon état, je sais ce qu'il en est, je sais que cette maladie, c'est elle qui va gagner, pas moi. C'est comme ça.»

Extrait d'entretien avec un patient, unité de soins palliatifs, février 2024

La principale difficulté pour les soignants et les aumôniers est de faire face à la souffrance des familles, en partie en raison d'une projection personnelle dans les situations rencontrées ou en s'imaginant à la place des patients, ce qui semble émotionnellement complexe. Les soignants rencontrent également des difficultés lors de demandes déraisonnées. Pour gérer les émotions, les soignants échangent majoritairement avec leurs proches ou en équipe. Les étudiants évoquent pareillement un besoin d'échanger et un temps de latence entre le moment où ils rentrent chez eux et où ils « digèrent » émotionnellement ce qu'ils ont vécu dans la journée.

« Le plus dur, c'est l'implication émotionnelle par moment, depuis que j'ai eu un enfant, je me mets à la place des proches. »

Extrait d'entretien avec une soignante, unité de soins palliatifs, février 2024

Les aidants rencontrent quant à eux une grande difficulté à appréhender l'après.

« J'ai du mal à m'imaginer cet après.»

Extrait d'entretien avec la conjointe d'un patient, unité de soins palliatifs, février 2024

Pour les patients, la principale difficulté réside dans la perte d'autonomie et les tourments nostalgiques.

« Profiter de quoi ? je ne peux pas marcher, vous me mettez de la musique, j'ai envie de danser et je ne peux pas. Alors pourquoi rallonger tout ça ?
Le problème, c'est que quand la carcasse est là, il faut s'en occuper. »

Extrait d'entretien avec une patiente, unité de soins palliatifs, février 2024

Concernant les relations entre les *habitants* de l'unité de soins palliatifs, nous avons pu observer que les étudiants craignent davantage les liens qu'ils tissent avec certains patients, craignant d'être affectés par leur perte, mais aussi de mettre une distance déshumanisante afin de se protéger. Les soignants exerçants évoquent de bonnes relations dans lesquelles ils doivent trouver un équilibre.

Cette relation se base sur la confiance, l'écoute et la bienveillance. Aumôniers, patients et proches/aidants relèvent les bienfaits de l'alliance soignant-soigné-proche. Les patients apprécient les liens tissés et l'écoute qui leur est accordée tout comme les proches/aidants. Bien que cette alliance relationnelle soit dépourvue de formation, les *habitants* soulignent son importance. Cette alliance permet de prendre en compte tout l'environnement (l'écosystème) du patient.

Même si aucun cadre réel n'est posé, il semble important d'y poser des conditions afin que la primauté revienne toujours au patient. Selon les soignants, les soins palliatifs représentent du confort, une absence d'acharnement thérapeutique et une grande écoute du patient. Les soins palliatifs résident dans une adaptation au patient, une bulle hors du temps, un exemple de soin, un accompagnement, un besoin de redonner du sens à ce qu'il se vit, la prise en charge de symptômes altérant la qualité de vie du patient. Une dernière ligne droite dans la douceur. L'humain.

« C'est la médecine de la dentelle. J'aime bien cette expression, parce que la dentelle, c'est à la fois précis, pointu, minutieux, technique. Ça ne s'improvise pas comme ça, tu vois je ne vais pas faire de la dentelle demain si j'en ai envie. Y'a ce côté technique et l'enjolivement. Ça ne va pas changer fondamentalement la table si elle est carrée, mais avec une nappe en dentelle dessus, elle va être plus que ça. C'est cette attention aux détails, c'est repérer un truc et proposer quelque chose parce que tu l'as repéré, c'est hyper intéressant. Les prises en charges les plus sympas, les plus fortes, c'est celle où on a réussi à apporter du sens à un patient. C'est donner du sens au dernier moment. »

Extrait d'entretien avec un soignant, unité de soins palliatifs, février 2024

Cette représentation semble similaire pour les patients et les proches/aidants.

« Ce sont des soins qui ne sont pas faits pour guérir, mais améliorer la vie. »

Extrait d'entretien avec un patient, unité de soins palliatifs, février 2024

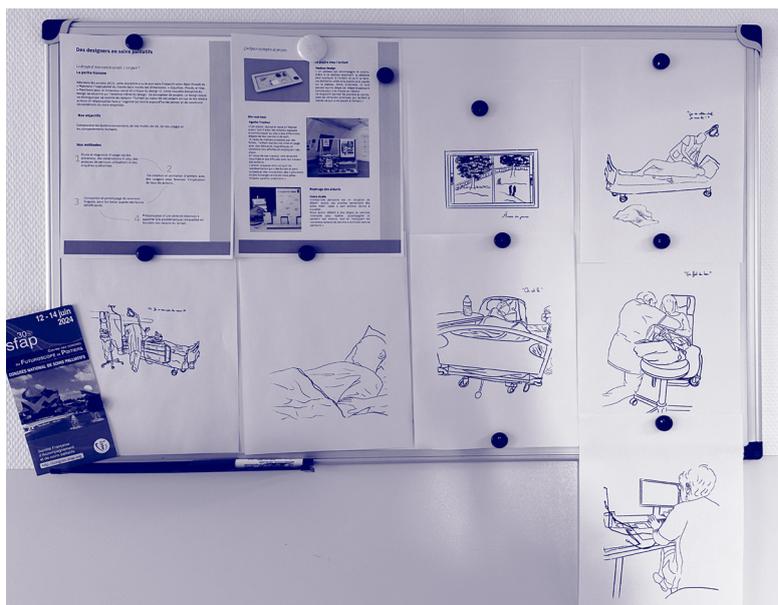
Les personnes avec lesquelles nous avons pu mener nos entretiens ont unanimement évoqué la difficulté à mobiliser les citoyens sur la fin de vie en raison des tabous entourant la mort. L'éthique et l'éthique de la fin de vie paraissaient complexes à définir, néanmoins elles semblent être un moment de réflexion qui se doit d'être fait dans la bienveillance et durant lequel nous devons prendre en compte les bénéfiques au regard des risques. Ceci, toujours dans le respect des volontés du patient.

Lors de nos entretiens, nous avons pu être confrontés aux difficultés à trouver la juste distance. Effectivement, en effaçant le masque de soignant que pouvait donner la blouse, en dévoilant notre fonction, les patients et les aidants étaient enclins à se livrer sans retenue. Nous devions ainsi faire face à des récits de souffrance difficilement appréhendables. En cela, le port de la blouse nous a parfois permis de nous mettre à distance, à l'image d'une barrière professionnelle.

Néanmoins, par les temporalités de séjour des patients, nous avons tissé des liens relationnels avec des patients et des aidants. Ces relations ont eu tendance à nous impliquer émotionnellement plus que nous l'aurions souhaité, mais elles nous ont permis de porter un regard différent sur la fin de vie et d'effectuer un changement de paradigme. Si ces entretiens nous ont permis de mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en milieu institutionnel qu'offre l'unité de soins palliatifs à ses *habitants*. Nous avons pu par nos enquêtes également comprendre l'herméneutique des *habitants* et construire notre herméneutique de ce terrain spécifique. Nous devons à présent restituer notre herméneutique.

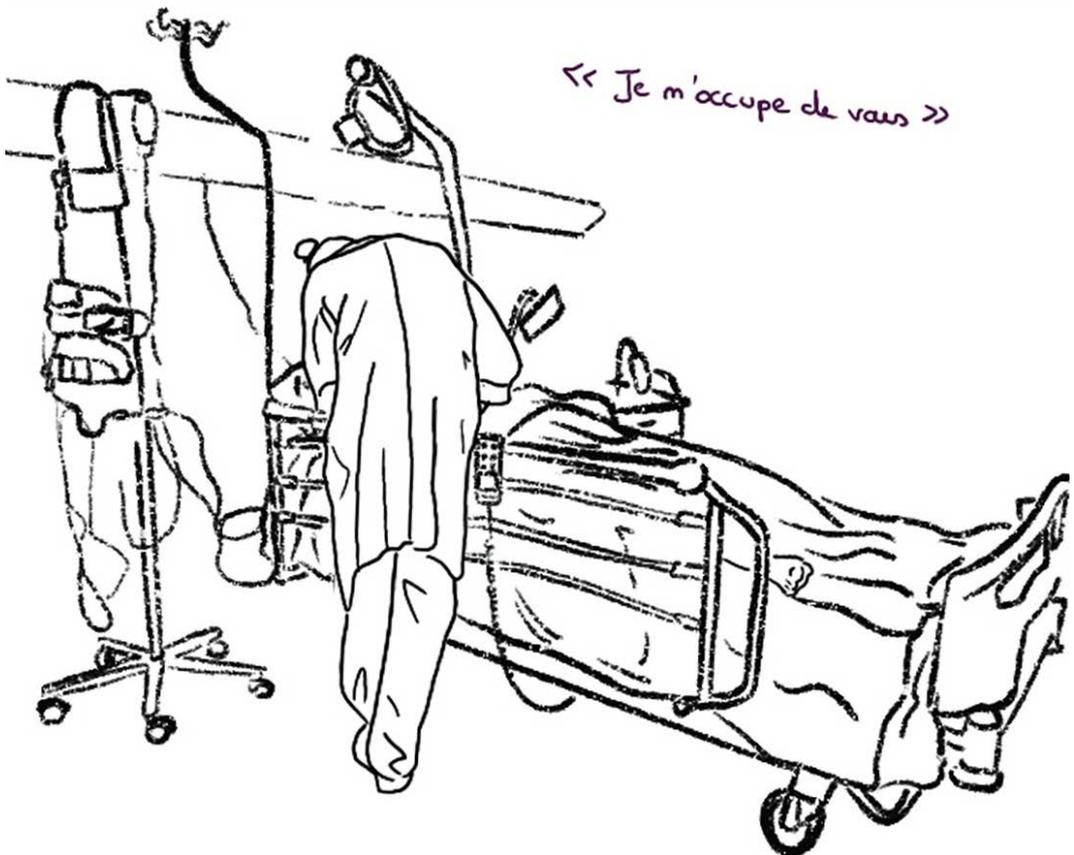
2.2.2. Restituer les lectures du terrain par sa sensibilité

Nous avons pu relever que notre recherche comportait également l'enjeu de déployer des méthodologies de design dans un milieu non initié aux pratiques, méthodes et champs d'application du design. Notre restitution du terrain se devait alors de révéler la sensibilité de notre approche. À la suite de nos observations, nous avons tout d'abord affiché nos croquis d'observations, implémentés de verbatims démontrant les *attentions* des soignants envers les patients (p.120-123).



Affichage des croquis d'observations réalisés ex-situ, unité de soins palliatifs janvier-février 2024

Les soignants ont apprécié se reconnaître dans les croquis par leurs postures et se sont sentis valorisés dans leur pratique. Nous avons affiché ces croquis dans le couloir situé en face de la salle de pause des soignants et avons effectué différents accrochages de croquis durant les mois de janvier et février. Les soignants ont par ailleurs apprécié le croquis effectué d'un patient décédé (nous avons assisté au constat de décès) par lequel ils pouvaient ressentir l'apaisement du patient (p.123). Ces affichages ont donc permis aux soignants de percevoir la visibilisation de la sensibilité de leur pratique que nous pouvions apporter.



Croquis d'observation réalisé ex-situ, chambre d'un patient, unité de soins palliatifs janvier 2024

En parallèle, nous avons à cœur de restituer l'illustration d'un moment partagé entre un patient et sa conjointe. Le croquis fut par la suite accroché dans la chambre de Monsieur G, Madame G nous confiera ultérieurement qu'il s'est avéré être une source de réconfort pour eux qu'elle compte préserver.



Croquis d'observation réalisé ex-situ, séance de musicothérapie entre Mr et Me G, unité de soins palliatifs février 2024



Croquis complété par la petite-fille de Mr et Me G, suite à sa réhospitalisation avril 2024

Les croquis ont permis à l'équipe de recevoir la démarche réflexive et empathique dans laquelle s'inscrit notre discipline. Pour la restitution de notre herméneutique du terrain, nous avons privilégié une restitution à l'affichage pour valoriser les échanges. Notre restitution a alors pris la forme d'une carte heuristique retraçant nos observations, les besoins relevés, les leviers d'actions et nos pistes de projets en découlant (p.119). La carte heuristique offre ainsi aux soignants une visualisation du cheminement de nos réflexions. En complément de la carte heuristique, nous avons usé d'une cartographie sensible des espaces pour appuyer nos propos. Les soignants ont bien accueilli cette restitution et souligné une meilleure compréhension des apports que nous pouvions avoir en tant que designer au sein de l'unité de soins palliatifs. Nonobstant, nous devons prendre en compte que nos enquêtes se sont effectuées dans un laps de temps restreint (un mois) et qu'elles ne pouvaient pas toujours s'avérer véridiques. Nous avons effectué cette restitution une seconde fois, auprès de la cadre de service et du médecin-chef de service n'ayant pas pu être présents. Ils nous ont fait part des échos que leur avaient faits les soignants et de la reconnaissance qu'ils avaient envers notre travail.

Les soignants ayant assisté à notre restitution n'avaient pas émis communément cette reconnaissance directement, mais de manière individuelle après celle-ci.

La cadre de santé du service et le médecin chef ont également apprécié l'herméneutique que pouvait apporter un regard externe.

Nous ayant mis en garde concernant le nombre de projets que nous souhaitons réaliser, nous avons mentionné les pistes de projets à privilégier pour entamer la phase de projet. La restitution des observations sur le terrain et des propositions de projets dans le domaine des soins palliatifs a été bien accueillie par les soignants et a permis de valoriser notre approche sensible et réflexive tout en rendant compte de l'apport du design dans ce contexte.

La restitution de notre herméneutique et nos méthodes démontrent l'importance de poursuivre ce travail collaboratif pour répondre efficacement aux besoins des *habitants* de l'unité de soins palliatifs et tendre vers une *habitabilité de la fin de vie*.



Affichage de la restitution de notre herméneutique du terrain suite à sa présentation, salle de pause des soignants, unité de soins palliatifs février 2024

2.3 Coopérer avec les acteurs de l'Unité de Soins Palliatifs

2.3.1. Expérimenter pour impliquer et engager les usagers

Nous avons pu voir précédemment que le projet se jouait aussi avant le projet.

Si nous avons réussi par la restitution de notre phase d'enquête à créer un engouement pour nos méthodes et leurs potentialités au sein de l'unité de soins palliatifs, nous devons instaurer une dynamique dans notre *recherche-projet* pour ne pas laisser retomber cet engouement. Afin de maintenir la dynamique issue de la restitution de notre phase d'enquête, nous avons souhaité expérimenter auprès des soignants, des patients et des proches/aidants dans l'objectif d'engager les parties prenantes des projets que nous allons mener au sein de l'unité de soins palliatifs. L'expérimentation se porte comme un fort levier d'action et d'implication.

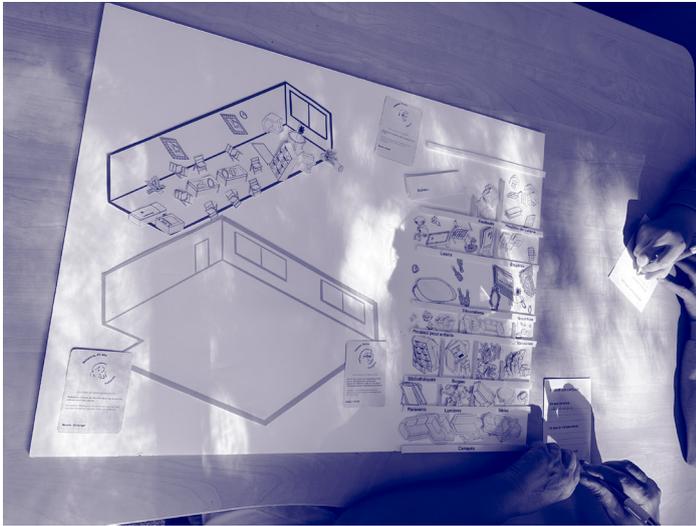
Nos expérimentations en vue d'engager les usagers ont débuté par des séries d'affichages incitant les soignants à voter pour constituer la charte graphique des projets qui seront mis en place au sein de l'unité de soins palliatifs. Il nous semblait important de ne pas imposer l'entièreté de la charte graphique aux usagers.

Les soignants ont donc participé à son élaboration en votant pour des palettes colorées et des types de formes (p.124). Afin de garantir l'efficacité et l'accessibilité au détriment d'une typographie élue sur des critères esthétiques, nous n'avons pas soumis la typographie de la charte graphique aux votes.

Nous avons pu relever l'enthousiasme des soignants à prendre part à la création de la charte graphique. Pour donner suite à l'élaboration de la charte graphique, nous avons poursuivi nos expérimentations par la mise en place d'ateliers de co-créations. Les ateliers de co-création ont démontré que, par les expérimentations, nous parvenions à engager et à impliquer les usagers dans le projet par plusieurs leviers. Ces leviers sont les suivants : la manipulation, la ludicité, l'esthétique, la dynamique et la visualisation. Notre atelier concernant le projet de réadaptation de l'espace du salon des familles (§3.2.1) en a été très révélateur.

En effet, par nos différents modules, les soignants ont pu manipuler des éléments et visualiser, par l'appui de référentiels de l'existant, de potentiels effets directs sur leur environnement de travail et le bien-être des patients et des proches/aidants.

La manipulation et la visualisation permettent alors aux soignants de se sentir acteurs des projets menés, mais aussi de se sentir inclus dans les prises de décisions. Le « faire projet » prenait alors sens pour les soignants. La visualisation renferme de véritables plus-values (Hahn & Zimmermann : 2011). Par la visualisation, nous permettons aux usagers de s'engager dans un processus de réflexion critique éclairant des potentialités et des contraintes. Par leur lecture des expérimentations produites, nous leur offrons la possibilité de créer de nouvelles herméneutiques par leurs interprétations personnelles. L'esthétique, quant à elle, est engageante et influe les visualisations. Bien que subjective, l'esthétique de nos outils incite à l'expérimentation et démontre la sensibilité de nos *intentions* ainsi que celle des usagers. Cependant, elle comporte aussi des risques de biais en privilégiant le plan de l'expression au plan du contenu des manipulations effectuées.



Atelier de co-création pour repenser l'espace des familles, mars 2024

La ludicité se présente aussi comme un levier de l'engagement. Elle permet d'engager tout en mettant une distance avec l'objet de l'expérimentation. L'engagement se définit comme « une mobilisation socialement normée des participants d'une expérience, sous la forme de présence corporelle ou virtuelle, d'attention et de mémoire, de manifestation d'affects. ». (Caïra :2018). Il peut donc s'avérer émotionnellement éprouvant dans le contexte des soins palliatifs, notamment pour les patients et les aidants. La ludicité permet alors un détachement émotionnel du contexte de l'expérimentation en mobilisant l'attention des usagers sur l'outil et en les embarquant dans une dynamique de jeu. Les soignants ont apprécié la ludicité, car elle offre aussi bien un changement de paradigme qu'un moment hors du rythme institutionnel effréné. Les expérimentations auprès des proches/aidants et des patients se sont avérées complexifiées par le contexte dans lequel elles s'inscrivent. Expérimenter durant des temps d'hospitalisation et particulièrement post-soins nécessite une vigilance sur la clarté des *intentions* énoncées de nos expérimentations et sur l'état psychique et physique des patients et des proches/aidants. Le dialogue avec les patients et les proches/aidants nous a permis de mener des expérimentations en établissant des limites singulières.

Ces limites singulières ont instauré une bienveillance et ont incité les patients et les proches/aidants à s'engager dans les projets. Effectivement, nous avons pu relever que l'investissement dans le projet permettait aux patients et aux proches/aidants de trouver des repères de sens dans ce temps d'hospitalisation. Cet investissement apportait même une prise de recul sur l'expérience vécue et des volontés de s'engager pour tendre vers une amélioration de celle-ci.

Nous pouvons alors identifier que l'expérimentation et l'implication des parties prenantes se révèlent être des outils efficaces pour susciter l'engagement et créer un impact réel au sein de l'unité de soins palliatifs. En suscitant l'enthousiasme des soignants et en instaurant une bienveillance avec les patients et les proches/aidants, nous avons pu prendre part de la sensibilité des besoins relevés.

Cette approche participative et centrée sur l'expérience des usagers ouvre la voie à des améliorations des conditions de *l'habitabilité de la fin de vie*.

2.3.2. Sollicitation et participation par la co-conception

Si les usagers acteurs de l'unité de soins palliatifs semblaient enclins à répondre à nos sollicitations et démontraient une volonté de participation, notre *recherche-projet* fût confrontée à une difficulté caractéristique de notre terrain de recherche qu'est le temps que peuvent nous allouer les soignants. Nous devons donc penser tous nos outils et ateliers de co-conception à destination des soignants comme étant modulables, rapides et ludiques. La modularité s'est avérée essentielle pour répondre aux formes de possibilités de sollicitation qui s'offrait à nous à l'instant T. Les ateliers doivent alors être possiblement réalisables seuls comme en groupes. Ces modularités ont permis de créer des dynamiques diverses et produire des données qualitatives significatives dans la construction de nos projets (§3.2.1). Elles sont néanmoins très chronophages, en effet des ateliers de co-création habituellement réalisables sous une semaine dans d'autres terrains, se réalisaient ici en l'espace d'un mois pour recueillir un nombre de participants significatif. Les modularités demandent également une adaptation de notre posture et de la dynamique menée selon les situations produites. La contrainte de la temporalité s'est également ressentie lors de nos démarches de co-conception auprès des patients et des proches/aidants. Il nous a été difficile de mobiliser les proches/aidants dans leur temps de visite. Nous pouvions vite être épris d'un sentiment de culpabilité à l'idée d'écourter le temps passé auprès de leur proche hospitalisé.

Cette difficulté s'est avérée encore plus importante lorsque nous abordions des proches/aidants auxquels nous n'avions pas eu l'occasion de nous présenter au préalable. Les proches/aidants nous ayant d'ores et déjà identifiés et ayant connaissance de notre pratique étaient plus facilement mobilisables.

Nous avons donc privilégié lors de certains tests et ateliers de co-conception la participation de proches/aidants avec lesquels nous avons échangé à plusieurs reprises et ceux dont l'état de santé de leur proche hospitalisé était relativement stable. Par nos observations précédentes, nous avons pu relever que les proches/aidants étaient soumis à des temps d'attente lorsque les agents hospitaliers nettoient la chambre ou lorsque certains soins sont prodigués au patient.

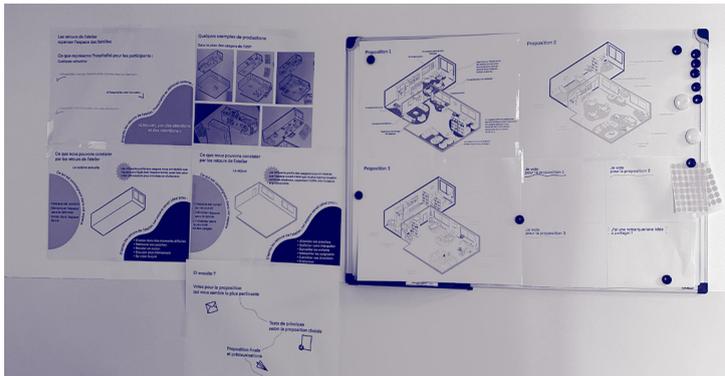
Nous essayions donc de les solliciter à ce moment. En privilégiant des proches/aidants déjà rencontrés, nous avons pu les investir dans les projets au fil de leurs évolutions. Les données recueillies devenaient par nos rencontres de plus en plus sensibles. Si nous craignons initialement de possibles biais, nos ateliers et tests auprès de proches/aidants que nous ne connaissions pas auparavant nous ont permis d'invalider cette crainte.

Certains ateliers auprès des proches/aidants se sont également révélés être un prétexte permettant de se livrer sur l'expérience qu'ils traversaient. Nous réalisons nos ateliers et tests principalement de manière individuelle afin de ne pas heurter les proches/aidants et instaurer un climat bienveillant propice à l'émergence de données qualitatives significatives. Nous effectuons certains ateliers en groupe avec les familles, ou bien avec patients et proches/aidants. La dynamique des ateliers menés avec proches et aidants (§3.1.2) fut particulièrement intéressante, car elle a permis le partage d'une même expérience vécue sous différents plans. Les patients et leurs proches/aidants ont pu par ces ateliers renouer le dialogue sur leurs craintes et appréhensions. Les proches/aidants ont apprécié voir naître des projets qui leurs seront destinés. La sollicitation des patients fut, elle aussi, confrontée aux complexités temporelles, mais également aux contraintes liées à leur état de santé. Les patients répondaient majoritairement positivement à nos sollicitations et étaient heureux de participer aux ateliers. Certains patients voyaient dans ces participations une démonstration de leur utilité, là où d'autres ne percevaient pas d'intérêt à se saisir des problématiques qu'ils rencontraient. Les patients ayant cette perception étaient principalement des patients atteints d'une pathologie agressive apparue récemment. Les patients atteints de pathologies longues ou dégénératives se montraient plus participatifs. Dans le délai imparti de notre *recherche-projet*, nous n'avons malheureusement pas eu la possibilité de mobiliser communément patients, soignants et proches/aidants. Pour pallier les complexités temporelles, nous avons usé de retours sur propositions pour faciliter la co-création, mais aussi d'affichages auprès des soignants. Les affichages nous ont permis de planifier les ateliers et les temps de co-création pour éviter la chronophagie et donner à voir aux soignants les projets en cours. Nous n'avons pas effectué d'affichages au sein des parties communes aux patients et aux proches/aidants, car la chambre est un espace intime dont nous ne voulions pas interférer l'appropriation. Nous avons aussi renoncé à un affichage dans le salon des familles, car c'est un espace dans lequel s'isolent les proches/aidants où se retrouvent les familles. Les retours sur propositions issus de résultats d'ateliers, nous ont permis de faire participer des patients dont l'état de santé était fragile, les proches/aidants volontaires, mais contraints et les soignants qui manquaient de temps. Si nous avons dû faire preuve d'adaptabilité et de créativité pour maintenir l'engagement des usagers tout en respectant leurs contraintes personnelles et professionnelles.

Cette expérience de sollicitation et de participation des usagers de l'unité de soins palliatifs nous a permis de mieux comprendre les dynamiques complexes qui entourent les soins palliatifs et d'identifier des pistes d'amélioration favorisant la participation dans ce contexte délicat. La participation nécessite alors une « réflexion éthique » (Deni & Catoir-Brisson 2019 : 6) importante sur nos méthodologies. Cette réflexion éthique s'est traduite ici par une remise en question constante de notre méthodologie, des limites des usagers, de notre posture, mais aussi de nos limites. Notre approche a nécessité une adaptabilité et une sensibilité propres à notre discipline et à ce terrain de recherche délicat.

2.3.3. Intentions et restitutions de projet, *faire design*

Le projet démontre en lui-même une intention, cependant « l'intention et l'aboutissement sont les deux repères qui marquent le début et la fin du projet.» (van Wijk 2020). Nous devons, dès lors donner des repères intermédiaires aux usagers pour situer les temporalités et les avancées des projets afin de maintenir la coopération. Resituer un projet nécessite d'exposer les vulnérabilités et les fragilités de celui-ci au même titre que ces potentialités et impacts. En les resituant, nous permettons aux usagers de ne pas avoir une perception édulcorée et onirique du projet tout en resituant même les usagers dans les spécificités du terrain de recherche. « Le projet est défini par son aboutissement » (van Wijk 2020), or, dans le contexte institutionnel dans lequel notre *recherche-projet* s'inscrit, nous sommes soumis à diverses contraintes pouvant nuire à l'aboutissement des projets (§3). Ces projets non aboutis, bien qu'éprouvés, seront alors requalifiés d'*intentions*. Nous devons alors démontrer la pertinence de nos *intentions* au cours de nos restitutions intermédiaires. Nous avons donc pris parti d'effectuer des restitutions à la suite de chaque atelier de co-création pour montrer ce que nous avons appris de ces ateliers et les orientations que prenait la poursuite des projets.



Restitution de l'atelier de co-création pour repenser l'espace des familles, avril 2024

Ces restitutions intermédiaires ont aussi été soumises aux contraintes temporelles. Nous effectuons auprès des soignants ces restitutions à la suite de la relève de l'après-midi. Notre temps était donc restreint et nos échanges limités. Tous les membres de l'équipe de l'unité de soins palliatifs ne peuvent être présents au même moment. Pour impliquer et valoriser le regard des soignants sur les projets, nous avons procédé à des affichages dans l'espace de pause des soignants reprenant les points de nos restitutions intermédiaires. Restituer implique également de montrer les limites et les conditions singulières dans lesquelles le projet vit. Nous verrons par la suite les limites de chaque projet et les *intentions* menées dans le cadre de notre *recherche-projet* (§3). Néanmoins, nos supports d'affichages ne pouvaient être aussi efficaces que le discours y étant associé. Nous avons donc procédé à des échanges individuels sur l'avancée des projets avec les soignants. Ces échanges étaient enrichissants pour nos projets et démontraient aussi des difficultés à s'exprimer au

sein du groupe. Durant les restitutions intermédiaires, et ce, même en l'absence de leurs « supérieurs », les soignants effectuaient très peu de retour. Pourtant, dès que ce temps était passé, les soignants se présentaient individuellement à nous pour acquiescer, réfuter ou augmenter nos orientations de projet. Nous pouvons, par cette observation, nous demander si la collégialité qu'induit la culture hospitalière ne s'avère pas limitante dans l'expression des soignants. Nous avons également entrepris des restitutions intermédiaires auprès des patients et des proches/aidants. Ces restitutions se faisaient individuellement et prenaient parfois la forme de présentation argumentée des nouveaux prototypes. Les restitutions auprès des patients pouvaient être délicates en raison de la détérioration de l'état physique et/ou psychique du patient entre les étapes de projet. Certains patients engagés dans nos projets n'ont malheureusement pas pu prendre part aux évolutions des projets. Par précaution, nous ne cherchions pas à maintenir un contact avec les proches/aidants engagés dans les projets suite au décès des patients, sauf s'ils en manifestaient l'envie. Néanmoins, les proches/aidants de patients toujours hospitalisés prenaient volontiers part aux évolutions des projets. Nous effectuions, dans ces cas, une restitution au patient et aux proches/aidants dans la chambre du patient. Les restitutions intermédiaires présentaient alors des repères de sens à donner au projet. Les usagers se saisissaient de ces nouveaux repères par les *intentions* qu'ils présentaient. Notre *recherche-projet* s'inscrit donc dans « une recherche-projet par le faire design ». (Delanoë-Vieux 2022). Le *faire design* se caractérise d'une part par « des alliances pluriprofessionnelles, dans lesquelles les designers ont toute leur place, mais pas toute la place » (Delanoë-Vieux 2022 : 417). Le *faire design* se révèle donc particulièrement dans des milieux institutionnels et les milieux de soin empreints de soumissions hiérarchiques et organisationnelles. *Faire design* implique alors une démarche phénoménologique par laquelle peut se saisir le designer pour *faire projet*. *Faire design* et *faire projet* ne peuvent néanmoins se penser sans prendre part des diversités des parties prenantes et de leurs singularités.

Nous cherchons collectivement à instaurer d'autres modes de pouvoir qui seraient non substitutifs, mais atténuatifs. D'une part, le pouvoir-faire défini dans la théorie de l'action comme « la puissance d'agir, la capacité qu'a un agent de se constituer en auteur de son action ». Et d'autre part, le pouvoir-en-commun, « la capacité que les membres d'une communauté historique ont d'exercer de façon indivisible leur vouloir-vivre ensemble. » (Delanoë-Vieux 2022 : 445).

Ainsi, la mise en œuvre de restitutions intermédiaires, la prise en compte des contraintes temporelles et singulières des parties prenantes, tout comme l'adoption d'une démarche de *faire design* semblent être inhérentes à la pertinence et à l'aboutissement des projets entrepris. En intégrant la collaboration, la transparence et la sensibilité aux enjeux éthiques et humains, nous pouvons prendre part des complexités de notre *recherche-projet* pour nous en saisir et voir aboutir nos projets.

Nous avons pu constater par le déploiement de nos méthodologies au sein de l'unité de soins palliatifs que l'hermétisme institutionnel et les contraintes organisationnelles sont des obstacles significatifs à la mise en place de projets. Néanmoins, notre recherche a également montré comment la réflexion critique et la démonstration des potentialités des méthodes de design ont pu progressivement surmonter ces défis. Par la restitution de notre herméneutique et de nos méthodes, nous avons démontré l'importance de la collaboration pour répondre efficacement aux besoins des *habitants* de l'unité de soins palliatifs et tendre vers une *habitabilité de la fin de vie*. En outre, notre expérience met en évidence l'importance de la posture du chercheur/designer dans ce contexte. En naviguant entre la juste présence et la juste distance, le designer est un funambule en quête d'un équilibre délicat pour engager les parties prenantes tout en maintenant une perspective critique et objective. Notre recherche souligne l'opportunité de créer des liens entre le monde hospitalier et les méthodes de design pour améliorer la qualité des soins et le bien-être des usagers de l'unité de soins palliatifs. Cette opportunité se traduit en partie par l'adoption d'une approche centrée sur l'expérimentation et l'implication des parties prenantes permettant de prendre part de pistes d'amélioration de leurs expériences. Malgré les contraintes temporelles et les limites inhérentes à notre terrain de recherche, nous avons réussi à tirer parti de l'adaptabilité de nos méthodes et de nos outils afin de faciliter la participation des usagers tout en respectant leurs contraintes et leur intimité. Cette adaptabilité est le fruit de l'engagement d'une réflexion éthique constante sur notre pratique et notre posture vis-à-vis des usagers. Par la prise en compte des singularités et d'une démarche de *faire design*, notre recherche ouvre alors à une réflexion sur l'intégration des méthodologies de design en unité de soins palliatifs en mettant en évidence ses défis, ses opportunités et ses limites. Nous avons pu définir *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs comme un *habitat* en quête d'*hospitalité* et prendre part de la nécessité de l'engagement des parties prenantes. Notre expérience empirique du déploiement des méthodologies de design au sein d'un milieu institutionnel hermétique et hermétique a souligné l'importance de l'adaptabilité et de la sensibilité dans la *recherche-projet*.

Nous allons donc à présent explorer les projets que nous avons menés en unité de soins palliatifs durant notre *recherche-projet*, leurs apports et leurs limites.

Chapitre 3.

Mener des projets de design en unité de soins palliatifs

3.1 Outiller les acteurs de l'unité de soins palliatifs

3.1.1 Encourager les soignants

Nous avons pu définir par notre recherche que *l'hospitalité* pouvait se définir par *l'accueil*, par des *attentions* et des *intentions*. Pour permettre l'instauration d'une hospitalité, nous devons donc outiller ses parties-prenantes. Outiller permet de mettre à disposition des usagers des moyens d'agir en faveur d'un objectif ou de répondre à une problématique. Nous avons alors pensé, par cette *intention*, des outils pouvant favoriser *l'habitabilité de la fin de vie*.

Au cours de notre *recherche-projet*, nous avons pris part de la difficulté des soignants à mettre en place des projets. Effectivement, les soignants semblent motivés à réaliser des projets en faveur de l'unité de soins palliatifs, cependant les motivations individuelles s'évanouissent par un manque d'engouement collectif. Ces manques d'impulsions impactent alors la motivation des soignants et leur bien-être, mais aussi la qualité des soins, car de nombreux projets initiés sont en faveur de la prise en charge des patients et des proches/aidants.

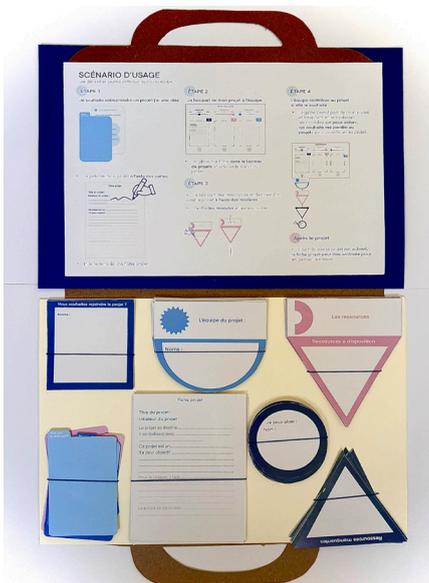
Ces initiatives favoriseraient dès lors *l'habitabilité de la fin de vie* par un mieux-être des soignants, des proches/aidants ainsi que des patients par les *attentions* leur étant accordées. C'est pourquoi nous avons pensé à réaliser des outils permettant aux soignants de *faire projet* et de susciter l'engouement collectif pour soutenir ces impulsions. Pour élaborer ce projet, nous devons prendre en compte le temps restreint des soignants. Nous avons alors pensé à un système de cartes permettant de guider la construction de projet. Ces cartes sont représentées sous trois catégories. Dans la première catégorie, « Pour qui et avec qui ? » nous questionnons les soignants sur les destinataires et les partenaires de leur projet.

La seconde catégorie « Pourquoi ? » clarifie les *intentions* et la nature du projet. Enfin, la troisième catégorie « Comment ? » questionne les ressources à mobiliser et la temporalité du projet. Ces cartes permettent aux soignants de construire leur fiche projet. Celle-ci est ensuite affichée dans l'espace de pause des soignants pour être vue par tous. Cet affichage permet alors à l'ensemble de l'équipe d'en prendre part. Nous souhaitons effectuer un affichage, car nous avons constaté lors de nos observations que l'un des freins à la poursuite des projets initiés était le manque de communication. Ce manque de communication créait concomitamment un manque de cohésion d'équipe, puisque les soignants non informés se sentaient exclus. Pour mobiliser l'équipe et *faire projet* collectivement, les soignants sont invités à participer au projet par des modules présentant des besoins auxquels ils peuvent répondre pour faire aboutir le projet. Nous avons donc présenté notre prototype d'outil auprès de 9 soignants. Les soignants ont bien reçu notre prototype et souligné le souhait d'avoir des clés en mains pour *faire projet* et motiver l'équipe.

Certains soignants nous ont alertés sur l'emplacement de l'affichage, car nous avons suggéré de l'accrocher dans la salle de pause. Cet espace est investi par tous les soignants, cependant certains soignants ne souhaitaient pas être incités à la réflexion durant leur temps de pause. Nous pensons donc investir l'espace de passage faisant face à la salle de pause pour ne pas interférer dans les temps de pause des soignants tout en restant visible par tous. Parmi les soignants auprès desquels nous avons présenté notre outil, certains entreprenaient de monter un projet, nous avons donc saisi cette opportunité pour expérimenter notre outil. Nous avons pu mobiliser une soignante pour tester la dynamique de notre outil. Ce test nous a révélé le besoin de préciser certains repères permettant de *faire projet*, mais aussi de réadapter certains modules qui n'étaient pas assez grands. Nous avons parallèlement pu souligner l'intuitivité de cet outil dans l'élaboration des projets. À la suite de ce test, nous avons repensé le dispositif d'accrochage, ainsi que certains modules qui n'étaient pas adaptés. Nous avons pensé un tableau d'affichage des projets agrémenté d'un kit à projets « faire projet » afin d'inciter les soignants à s'en saisir et à intervenir sur les projets communiqués. Le tableau d'affichage présente les projets, leurs stades de réalisation, leurs besoins, leurs ressources ainsi que leurs acteurs. Celui-ci sera installé dans l'espace de passage. En communiquant les projets et en permettant aux soignants de s'impliquer dans ceux-ci par une réponse à un besoin ou en s'intégrant à une équipe de projet, nous permettons d'une part de partager les projets menés, en palliant de surcroît le manque de communication au sein de l'équipe soignante en affichant les projets à la vue de l'ensemble de l'équipe soignante. Nous suscitons, d'autre part, l'intérêt des soignants, ce qui permet un engouement collectif permettant de mener collectivement les projets en faisant corps. L'accompagnement pas à pas que propose le kit « faire projet » offre un cadre aux soignants dans la mise en place des projets. Nous avons pris connaissance de la fiche de projet institutionnelle simplifiée, ainsi que des dossiers de projets qui s'avéraient être complexes et démotivants pour les soignants. Bien que nous ne puissions pas remplacer la fiche projet institutionnelle dans un souci de traçage intramuros, nos fiches projets permettent de donner des clés aux soignants dans la constitution de leurs projets, mais aussi dans la communication auprès de l'équipe. Au regard des repères qu'apporte l'investissement dans les projets aux patients et aux proches/aidants, nous pourrions envisager d'adapter ces outils pour les inclure dans la mise en place de projet ou revoir l'espace dans lequel se trouvent les affichages.

Par ce projet, nous avons pu réaliser l'importance de valoriser les soignants dans leurs incitatives, mais aussi de valoriser ses incitatives entre pairs. Cette valorisation permet de donner des impulsions aux projets, dynamise le service en suscitant le bien-être des soignants tout en apportant des *attentions* aux patients et aux proches/aidants contribuant à l'amélioration de leur expérience en unité de soins palliatifs et favorise la création de repères.

Néanmoins, cet outil reste contraint aux motivations individuelles et au temps que peuvent se dégager les soignants pour *faire projet*. Afin de pallier ces contraintes pouvant impacter patients et aidants dans leur mieux-être, mais aussi dans l'objectif d'instaurer une *hospitalité* dans un environnement de prime abord hostile, nous avons souhaité outiller aidants et patients de livrets d'accueil leur permettant de se constituer des repères.



Kit «faire projet», unité de soins palliatifs, mai 2024



Test du kit «faire projet», unité de soins palliatifs, mai 2024



Tableau d'affichage du kit «faire projet», unité de soins palliatifs, mai 2024

3.1.2 Outiller les patients et les aidants par des livrets d'accueil

Lors de notre phase d'enquête de terrain, nous avons pu relever les difficultés communes aux patients et aux proches/aidants à appréhender ce nouvel environnement qui se présentait à eux. En effet, l'Unité de Soins Palliatifs est une unité de soins spécifique sortant des schèmes des services hospitaliers habituels. Seuls les patients se voient remettre dès leur arrivée un livret d'accueil sous forme de pochette, qui est générique et exhaustif. Il comporte 17 documents différents, allant de la présentation des sites du CHU à des brochures concernant le mois sans tabac.

Commun à l'ensemble du CHU, ce livret d'accueil ne permet pas aux usagers d'être accueillis à l'unité de soins palliatifs en prenant part de ses spécificités. L'unité de soins palliatifs permet une grande souplesse et de nombreux services inhabituels en raison de la temporalité spécifique dans laquelle ils accueillent patients et proches/aidants. Malgré ses spécificités, ses *intentions* et *attentions* particulières, l'unité de soins palliatifs reste un environnement sollicitant émotionnellement qu'il convient de décrypter afin de donner des repères permettant une *habitabilité*. Nous avons alors souhaité mettre à disposition des patients et des proches/aidants des livrets d'accueil permettant de mieux comprendre cet environnement, mais aussi de bénéficier d'un *accueil* spécifique et donc d'instaurer une forme d'*hospitalité*. Nous avons effectué un premier test des livrets d'accueil à destination des patients et des proches/aidants. Ce premier test concernait la structure du livret et s'est déroulé sur deux semaines au début du mois de mars auprès de 7 patients, 2 aidants et 1 soignant. Nous avons pu constater que les aidants se révélaient très enthousiastes à l'idée de recevoir un livret d'accueil. Cependant, certains aidants présents depuis plus de deux semaines dans le service avaient du mal à se projeter sur la réception d'un livret en ayant déjà connaissance des spécificités de l'unité de soins palliatifs et de ses services. Les patients semblaient également enthousiastes, mais certains ne semblaient pas vouloir s'en saisir, soulignant un souhait de laisser les choses se faire et se présenter à eux. La structure des livrets d'accueil dans son ensemble paraissait cohérente pour patients et aidants. Nous avons décelé de possibles difficultés à présenter le déroulé du séjour du patient. Chaque expérience étant singulière, avancer un déroulé type pourrait être vecteur d'éclaircissements aussi bien que de désenchantements.

Cette partie devrait alors comporter principalement des étapes clés si nous la préservons dans le livret d'accueil. Nous avons également pu constater des visages se ternir à la lecture de la partie « Et après... ? » mentionnant le décès.

Les réactions des patients nous ont alors permis de prendre part des différentes postures et temporalités dans lesquelles ils se trouvaient (§1.2.2) et d'établir des degrés d'acceptation. Les patients *survivants* se saisissaient facilement de l'entièreté du livret d'accueil. Concernant l'acceptation d'un décès à venir, les *moribonds* semblaient plus conciliants et montraient un intérêt à la partie « Et après... ? », mais ils ne se saisissaient pas de l'entièreté du livret d'accueil, car ils

n'étaient plus en volonté d'agir dans le vivant. Les *vivants* étaient les plus enclins à accueillir la réception d'un livret d'accueil. Dans le cas de pathologies longues et/ou dégénératives, les patients vivants se saisissaient de la partie mentionnant le décès. Lorsque les *vivants* étaient dans une optique de retour à domicile, ils avaient plus de difficulté à s'en saisir. Les *morts-en-sursis* (§1.1.3), n'étaient pas en mesure et/ou en volonté de se saisir des livrets d'accueil. Ces constats appuient notre intuition et notre *intention* de départ de travailler la partie mentionnant le décès pour que les usagers en prennent connaissance à leur convenance.

En prenant du recul sur notre proposition initiale et en discutant avec les soignantes, nous avons également requestionné la formulation de certaines parties. En effet, la forme de questionnement : « Les soins palliatifs, c'est quoi ? » pouvait renvoyer les usagers à leurs croyances initiales sur le sujet. En l'abordant de manière plus directe : « Les soins palliatifs c'est », nous laisserions peut-être moins courir l'imagination des usagers. Nous avons donc poursuivi des tests de maquettes au courant du mois de mars auprès de 8 patients, 3 aidants et 5 soignants pour proposer un prototype répondant aux besoins des patients et des proches/aidants.

À la suite de ces tests, nous avons renoncé aux sections suivantes : « L'histoire du service » et « le déroulé du séjour », nous avons complété le carnet en ajoutant une section dédiée aux associations départementales de soins palliatifs ainsi qu'une section pour que les usagers puissent prendre des notes et s'approprier le livret d'accueil. Une fois la structure établie, nous avons procédé à des retours sur propositions concernant le contenu des livrets d'accueil. Le contenu des livrets d'accueil a été revu à plusieurs reprises au courant du mois d'avril.



Test des maquettes des livrets auprès d'un patient et son épouse,
unité de soins palliatifs, mars 2024

Une grande vigilance a été accordée aux termes que nous employions pour rendre accessibles les informations délivrées, mais aussi pour s'assurer de toujours rappeler que la primauté des décisions le concernant revient au patient.

Cette vigilance fut d'autant plus signifiante concernant le contenu du livret d'accueil pour les proches/aidants. Nous avons longuement questionné la justesse du terme aidant en raison de l'action induite par ce terme. Les soignants y préféraient le terme d'accompagnant. Effectivement, tous les proches/aidants ne s'identifient pas dans le terme d'aidant, car l'accompagnement et le soutien qu'ils fournissent au patient leur semble naturel. De plus, certains proches/aidants paraissent rebutés par les contraintes que leur évoque ce terme. Néanmoins, face à la démocratisation du terme aidant, nous avons souhaité le conserver afin de ne pas instaurer un nouveau flou par l'utilisation d'accompagnant. Notre visite à la cellule ERI (Espace Rencontre et Information) du pôle Oncologie du CHU de Nîmes nous a confortés dans ce choix.

Les brochures mises à disposition des proches/aidants les qualifient uniquement ainsi. Nous avons précisé sur la couverture du livret les statuts relationnels auxquels pouvait se raccrocher le terme aidant. Nous avons choisi de ne pas mentionner la définition d'aidant, car tous les proches/aidants sont aidants selon leurs capacités et leurs volontés. Instaurer des échelons dans ces *attentions* pouvait s'avérer culpabilisant et excluant. Nous présentons donc ces livrets d'accueil structurellement similaires en débutant par un rappel des horaires de visites illustré par des éléments de la signalétique que nous avons proposée.

Les usagers trouvent ensuite une page mentionnant les différents contacts de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes ainsi qu'une définition des unités de soins palliatifs. La section s'intitule « L'Unité de Soins Palliatifs » pour éviter un renvoi à l'imaginaire et rester factuelle. Nous avons laissé les autres titres de sections sous forme de questionnements. Ces formulations nous ont permis de construire nos livrets en reprenant les interrogations des usagers à leur arrivée au sein de l'unité de soins palliatifs. Le contenu des sections se veut alors rassurant pour les usagers qui y trouvent des réponses à leurs questionnements.

Par nos tests auprès des proches/aidants, nous avons pu préciser dans la section « L'Unité de Soins Palliatifs » la définition des unités de soins palliatifs en rappelant qu'elles étaient des unités de courts séjours. En effet, les proches/aidants nous ont fait part de cette méconnaissance, qui, à l'annonce de la fin d'hospitalisation ou du transfert de leur proche, leur valait l'expérience violente de la réalité des unités de soins palliatifs. Initialement, nous illustrions cette section à l'aide de mains se joignant, les soignants nous ont fait part de la signification victimisante que pouvait prendre cette illustration, bien que couramment utilisée pour représenter les soins palliatifs. Nous avons alors proposé une autre illustration.

À la suite de cette section, les usagers retrouvent une présentation des différents corps de métiers intervenants à l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes.

Nous avons veillé à présenter l'ensemble des corps de métiers en distinguant les

soignants présents quotidiennement et ponctuellement. Cette distinction nous a permis de ne pas exclure les différentes dimensions de soins qu'apporte l'unité de soins palliatifs, car initialement, certains soignants souhaitaient effectuer une distinction entre les soins cliniques et les soins dits « de support » (musicothérapie etc). Nous dévoilons ensuite les différents espaces que peuvent s'approprier les usagers. La chambre du patient, en explicitant les différents éléments que nous pouvons y trouver. Nous stipulions aussi aux proches/aidants la possibilité de passer la nuit auprès du patient, nous avons aussi mentionné la possibilité pour les proches/aidants d'être hébergés au sein de la Maison des parents du CHU de Nîmes, car certains proches/aidants sont mal à l'aise à l'idée de passer une nuit à l'unité de soins palliatifs. Nous détaillons ensuite les différents espaces partagés à disposition des usagers ainsi que les dispositifs médicaux les plus courants. Cette présentation vulgarisée des dispositifs permet aux usagers une lecture de cet environnement initialement excluant en raison de la technicité des termes employés.

La section suivante présente pour les proches/aidants et les patients leurs possibilités de contribution au bien-être du patient/à leur bien-être et les ressources pouvant les aider. Nous présentons ensuite les éléments dont les usagers doivent avoir connaissance pour s'assurer du bon déroulé du séjour en unité de soins palliatifs.

Ces éléments présentent les directives anticipées, la personne de confiance et les personnes à contacter. Cette partie a nécessité de nombreuses modifications afin d'éviter tout risque de confusion. Nous révélons ensuite les différentes possibilités à l'issue du séjour en unité de soins palliatifs. En bas de page, nous alertons les usagers que les pages suivantes aborderont le décès. Nous avons veillé à stipuler que le soin perdure à la suite du décès. Nous présentons le parcours du défunt ainsi que les démarches à effectuer. Nous avons préservé cette partie dans le livret d'accueil à destination des patients, car les patients étaient en demande de connaître leur parcours posthume. Cette partie leur offre ainsi des repères. À la fin du livret, les usagers retrouvent des informations concernant les associations œuvrant pour le développement des soins palliatifs dans le Gard et comment les soutenir.

Nous avons pu relever par nos tests auprès des patients et des proches/aidants, mais aussi par les retours sur propositions des soignants, que le dessin apportait une sensibilité aux livrets d'accueil. La présentation des dispositifs médicaux illustrés permettait de mieux les appréhender selon les usagers. L'illustration du parcours post-décès a en ce sens permis une meilleure compréhension de celui-ci.

Les usagers pouvaient selon leurs sensibilités sur le sujet suivre uniquement les illustrations pour le comprendre. Les illustrations permettent de faire lien en rassurant les usagers par la sensibilité qui leur est accordée en contrebalançant avec les documents protocolaires institutionnels. Les illustrations en page de couverture ont nécessité de nombreuses réflexions, car elles se devaient d'être éloquentes pour inciter les usagers à s'en saisir tout en n'étant ni trop illustratives ni caricaturales. Nous avons effectué différentes propositions que nous avons soumises aux votes des patients et des aidants.

Si la difficulté majeure de l'élaboration des livrets résida dans la précision des termes employés et leurs tournures afin de ne pas heurter les usagers ni porter à confusion. La mise en place de ceux-ci fut soumise à diverses contraintes institutionnelles ayant ralenti leur mise à disposition. En effet, si nos livrets étaient élaborés et approuvés dès le mois de mars par l'équipe de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes ainsi que par les retours des usagers, nos livrets n'ont pu être diffusés qu'au mois de juin à la suite des rendez-vous et des échanges avec la Direction de la Communication, des Affaires culturelles & Marketing Hospitalier du CHU de Nîmes. Nos livrets d'accueil devaient être validés par l'institution, mais aussi référencés par un code NORMEA. NORMEA est un logiciel hospitalier permettant la gestion et l'archivage documentaire dans l'objectif de gérer les risques à postériori et à priori. À la suite du référencement de nos livrets, nous avons pu les diffuser. Nos livrets ont également été mis à disposition au sein du pôle Oncologie du CHU de Nîmes à la suite de la journée des aidants du 11 juin 2024 durant laquelle ils ont été présentés et distribués (30 livrets ont été distribués). Les proches/aidants étant confrontés même à l'altérité ainsi qu'à un sentiment d'impuissance tout en devant appréhender un nouveau rôle dans une période charnière, il nous semblait nécessaire d'étendre la diffusion des livrets aux proches/aidants du pôle Oncologie du CHU de Nîmes. Les livrets sont désormais à disposition des proches/aidants au sein de la cellule ERI du pôle Oncologie et de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes. Les livrets d'accueil à destination des patients sont quant à eux glissés dans la pochette d'accueil du CHU, les patients recevront donc un livret dès leur entrée. Nous avons également retravaillé le hall d'accueil du service afin de créer un espace d'informations pour les proches/aidants (voir p.124).

La conception et l'adaptation des livrets d'accueil à destination des proches/aidants et des patients ont donc été guidées par des révisions constantes permettant une meilleure compréhension des besoins et des défis rencontrés par les patients et les proches/aidants (voir les livrets p. 124). Ces ajustements nous ont permis d'établir une accessibilité et une clarté des informations délivrées par les sensibilités perçues en incluant les usagers de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes dans leur élaboration.

Ces sensibilités et vulnérabilités nous ont permis d'aborder des sujets sensibles tout en favorisant *l'habitabilité de la fin de vie* en apportant des repères aux patients ainsi qu'aux proches/aidants leur permettant de se saisir de cet *habitat* spécifique.

En facilitant *l'accueil* des usagers par cette *attention, gage d'hospitalité*, nous favorisons *l'habitabilité de la fin de vie*. Néanmoins, cette *hospitalité* est soumise à la volonté des patients et des proches/aidants de prendre connaissance des livrets d'accueil, mais aussi au bon vouloir de l'institution de les mettre à disposition de ceux-ci.

Nous avons l'hypothèse suivante : « En permettant aux patients, soignants et proches/aidants de se saisir de cet habitat en les outillant, les méthodes de design peuvent contribuer à l'habitabilité de la fin de vie ». Au regard des projets menés nous ayant permis d'éprouver cette hypothèse, ainsi que de leurs déploiements, nous considérons cette hypothèse validée sous conditions d'impulsions individuelles et institutionnelles. Effectivement, si l'outillage des acteurs de l'unité de soins palliatifs permet de déployer des intentions instaurant un sens de l'hospitalité favorisant l'habitabilité de la fin de vie et apportant des repères aux usagers, la mise en place de projets au sein d'une institution reste tumultueuse. En effet, le déploiement de projet nécessite de nombreuses validations, mais aussi une soumission à diverses normes. Ces contraintes peuvent, au détriment des destinataires du projet, essouffler les motivations initiales/le projet.

Néanmoins, la collaboration permet de maintenir une dynamique favorable à la mise en place de projets. Si cette hypothèse nous permet de prendre part de l'impact du design en faveur de l'habitabilité de la fin de vie, nous pourrions envisager de repenser la gestion de projet des institutions ainsi que ses méthodes de collaboration afin d'agir de manière efficiente sur le mieux-être des usagers. Nous allons à présent étudier les projets nous ayant permis d'explorer l'hypothèse suivante : « les méthodes de design peuvent contribuer à une habitabilité de la fin de vie en repensant l'hospitalité des espaces institutionnels habités ».



Exemple de contenu du livret d'accueil à destination des aidants, unité de soins palliatifs, mai 2024

3.2 Penser des espaces habitables en unité de soins palliatifs

3.2.1 Réaménager le salon des familles

Par notre *recherche-projet*, nous avons pu constater que les proches/aidants et les patients investissaient peu les espaces communs (le salon des familles et la cuisine) qui leur sont proposés. L'*habitabilité* se définissant en partie comme une possibilité d'appropriation (*Habitabilité*, 2023), il convient de repenser les espaces actuels.

L'*habitabilité* se doit d'être pensée dans la configuration, mais aussi dans les usages des espaces à habiter. En pensant ces espaces sous le prisme de l'*hospitalité*, nous pourrions inciter les usagers (proches/aidants et des patients) à s'en saisir et ainsi tendre vers une *habitabilité*. Nous avons relevé durant notre enquête plusieurs freins pouvant nuire à l'*habitabilité* de ces espaces. Le salon des familles est un espace aux multiples usages. Il est aussi bien utilisé comme salle d'attente pour les hospitalisations de jour ou salle de jeux pour les enfants, que comme salle à manger pour les patients et leurs familles et salle de lecture. Cet espace est aussi un espace de discussions et de prise de décisions. Cette plucrité d'usages dans cet espace ouvert et non délimité porte atteinte à l'intimité des proches/aidants et des patients. Nous avons pu, au cours de notre recherche, assister à des situations de cohabitations difficiles en raison de cette plucrité. Nous nous souviendrons notamment d'un jour où un patient et sa conjointe regardaient la télé, tandis qu'à côté d'eux, un soignant annonçait le décès imminent d'un patient à ses proches/aidants. Nous devons donc préserver les usagers de ces situations, bien qu'elles puissent aussi permettre de dédramatiser ces situations en se détachant du cadre initial. La cuisine attenante est quant à elle un espace initialement prévu pour que les proches/aidants et les patients puissent s'y préparer des boissons chaudes, préparer des repas et manger ensemble. Les soignants utilisent également cet espace lors d'évènements conviviaux avec les patients et les proches/aidants les week-ends ou comme lieu de réunion. Cet espace, au cœur du service, permet aux soignants de pouvoir intervenir rapidement en cas de besoin. Néanmoins, cette appropriation limite l'appropriation des proches/aidants et des patients de cet espace.

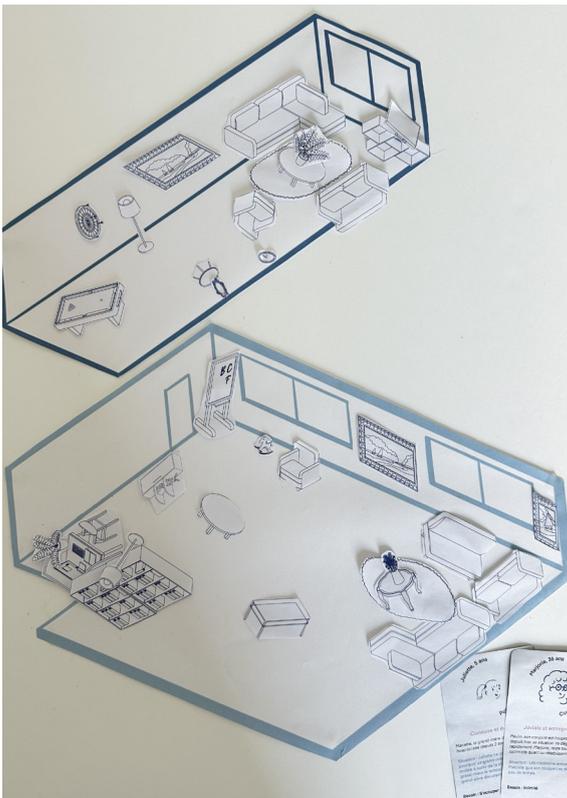
Forts de ces constats, nous avons alors établi un atelier de co-création pour repenser ces espaces. L'objectif de cet atelier était double. En premier lieu, il s'agissait de permettre une lecture plus hétérogène des espaces afin de favoriser la convivialité tout en respectant l'intimité de chacun. Notre second objectif était de révéler à l'aide de la mise en situation par des cartes de personas types de l'unité de soins palliatifs que l'agencement de l'espace actuel ne favorisait pas son habitabilité.

Nous avons donc représenté les pièces des espaces actuels et proposé différents modules pour aménager l'espace selon les situations et les besoins des personas.

Les cartes personas ont été établies à partir de cas cliniques que nous avons rencontrés au cours de notre *recherche-projet*. Nous entamions l'atelier par un brise-glace en demandant au(x) participant(s) ce que représentait l'*hospitalité* selon eux et ce qui permettait de l'instaurer.

Le(s) participant(s) tiraient ensuite une carte persona et en prenaient part. Nous guidions ensuite le(s) participant(s) par des questions de relance : « Pour répondre à mon besoin, est-ce que j'irais dans un espace ouvert ou plutôt fermé ? Quels éléments pourraient m'aider à répondre à mes besoins ?... »

Une fois l'agencement terminé, lorsque l'atelier était effectué seul, nous distribuions une seconde carte persona pour révéler les contraintes liées au partage de l'espace. Ces contraintes étaient d'ores et déjà révélées lors que plusieurs participants effectuaient l'atelier et devaient créer la cohabitation adéquate. Les modularités de notre atelier nous ont permis de créer divers dynamiques et scénarios de cohabitations. Pour clôturer l'atelier, nous demandions au(x) participant(s) si la proposition d'agencement instaurait une forme d'hospitalité selon la définition partagée au début de l'atelier. Nous discutons alors des éléments qui empêchaient une forme d'hospitalité, mais aussi ce qui la favorisait. À la suite de l'atelier, les participants étaient invités à remplir une fiche retour pour nous permettre d'établir des indicateurs dans la construction de nos futures sollicitations et ateliers de co-création.



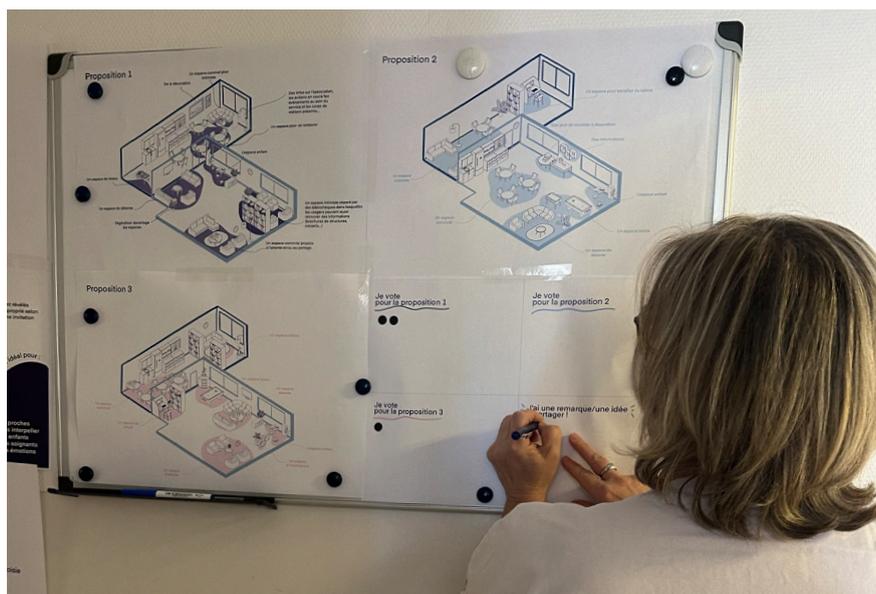
Cartes personas de l'atelier de co-création «repenser le salon des familles», unité de soins palliatifs, mars 2024

Résultat d'un atelier de co-création «repenser le salon des familles» mené avec les soignants, unité de soins palliatifs, mars 2024

Nous avons pu mener cet atelier avec 13 soignants sous différentes dynamiques sur 2 semaines, nous n'avons pas pu le mener avec des proches/aidants et des patients en raison de la situation du service à cette période. Les soignants ont bien accueilli cet atelier, selon eux, l'*hospitalité* représente l'*accueil* par des *attentions* et des *intentions*. Les soignants ont apprécié l'atelier par son aspect ludique ainsi que la mise en situation par des personas concrets. Certains participants ont rencontré une difficulté à se projeter, car ils se rattachaient à l'espace existant.

Les soignants ont également apprécié devoir repenser l'espace par les cohabitations qu'il offrirait. Le constat de cet atelier fut flagrant, l'espace privilégié est l'espace fermé (la cuisine attenante) pour créer des espaces plus intimistes et conviviaux.

L'espace ouvert (le salon des familles) a été très peu choisi malgré la diversité des besoins des personas. Cet espace a été réaménagé principalement pour les personas d'enfants, nécessitant un besoin de surveillance qu'offre l'espace ouvert par sa visibilité. Cet espace a aussi été choisi pour demander de l'*attention* ou de l'*aide* indirectement, indiquer une souffrance sans solliciter les soignants directement. Pour poursuivre notre projet, nous avons effectué une restitution de l'atelier à l'équipe de l'unité de soins palliatifs et soumis aux votes des propositions de réaménagements à partir des données recueillies durant l'atelier. Nous avons été mis en garde sur plusieurs points durant cette restitution à propos des contraintes institutionnelles pouvant contraindre les possibilités de réaménagements. Parallèlement, la restitution a suscité l'enthousiasme des soignants, nous craignons donc de ne pas pouvoir répondre à celui-ci par la temporalité restante et les contraintes indiquées. La restitution a conduit à des retours sur nos propositions nous éclairant sur les besoins à accueillir dans ces espaces.



Restitution de l'atelier «repenser le salon des familles», unité de soins palliatifs, avril 2024

Au total, 22 soignants ont effectué un retour sur nos propositions.

Nous avons pu relever une préférence pour notre première proposition (11 votes) offrant des espaces conviviaux et intimistes dans l'espace fermé du salon des familles et un réaménagement des espaces de l'espace ouvert incluant des espaces intimistes. Notre troisième proposition a, elle aussi, retenu l'attention des soignants (7 votes). Celle-ci séquençait davantage les espaces selon leurs usages, nous avons également suggéré un espace de travail pour les proches/aidants. Dans l'espace des suggestions, les soignants proposaient un mix de ces propositions. Nous avons pu relever un besoin de préserver un espace repas dans l'espace ouvert pour accueillir les hospitalisations de jour, mais aussi pour que les patients puissent y manger avec d'autres patients, des soignants ou leurs proches. Par ailleurs, nous avons constaté par nos propositions que certains soignants se projetaient difficilement sur certaines d'entre elles, car ils y percevaient directement des restrictions et des infaisabilités en raison de certaines normes. Notre nouvelle proposition devait alors respecter certains agencements initiaux, nous devions aussi réadapter certains espaces envisagés. Nous avons effectué une nouvelle proposition qui allait nous permettre d'effectuer des tests de principes de réaménagements. Cependant, alors que nous allions procéder aux tests, nous avons été confrontés à des contraintes liées au mobilier. Effectivement, d'une part, les mobiliers envisagés pour le réaménagement étaient installés dans la chambre des patients. Nous ne souhaitons pas « déposséder » les patients, même si les tables allaient être remplacées.

D'autre part, nous étions confrontés à une difficulté de trouver un espace pour stocker le mobilier que nous voulions retirer. Dans l'idéal, nous aurions souhaité nous rendre en ressourcerie pour favoriser le réemploi et instaurer un climat d'*hospitalité* en aménageant l'espace des familles comme un véritable salon.

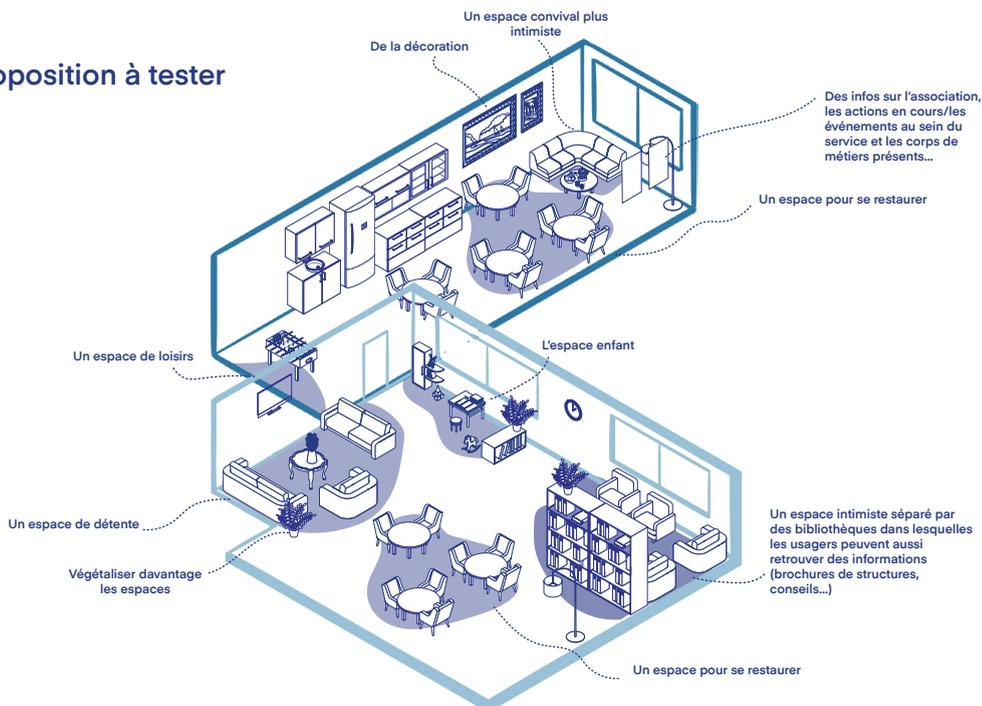
Le mobilier aurait été budgétisé par l'association ANIM'SP, mais ce scénario n'était pas envisageable au regard des normes hospitalières. Par nos discussions avec un agent de service hospitalier que nous avons mobilisé pour nous aider dans le réaménagement, nous avons pris connaissance de l'existence du magasin du CHU de Nîmes. Le magasin est un espace de stockage de mobilier du CHU.

Les services y effectuent des commandes de mobiliers et se délestent des mobiliers usés. Nous avons donc décidé de collaborer avec le magasin du CHU de Nîmes, car cette collaboration palliera nos contraintes précédentes tout en privilégiant le réemploi. De plus, en passant par ce service interne au CHU, nous nous assurons également du respect des normes hospitalières, le mobilier stocké ayant été validé au préalable. Nous ne pouvions pas contacter personnellement le magasin de CHU, nous devions passer par l'intermédiaire de la cadre du service de médecine palliative. Malheureusement nos sollicitations sont restées sans réponse.

Nous n'avons donc pas pu mettre en place ce projet qui restera alors une *intention*. Si nous avons choisi d'organiser ces espaces dans un objectif de répondre aux vulnérabilités des usagers de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, nous aurions aussi pu songer à les organiser selon les différentes temporalités qu'offre la

fin de vie (cf. carré sémiotique (§1.1.2)). Nous aurions par ailleurs souhaité effectuer un réaménagement participatif avec patients, proches/aidants et soignants à la suite du test de la proposition finale afin de l'ajuster aux besoins. Dans le temps imparti et face à l'absence de réponse du magasin du CHU de Nîmes, nous n'avons pas pu parvenir à ce stade de projet. Nous avons donc livré un ensemble de préconisations de réaménagements dont les soignants pourront se saisir dans le but d'instaurer convivialité et *hospitalité* dans ces espaces. Ce projet nous démontre malgré tout que le design peut contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* en pensant des espaces institutionnels comme une réponse aux vulnérabilités des usagers. Toutefois, pour être efficient, nous devons encapaciter les usagers pour se saisir de ces espaces institutionnels.

Proposition à tester



Préconisation «repenser le salon des familles», unité de soins palliatifs, juin 2024

3.2.2 Apporter des repères par de la signalétique

Si les espaces initiaux nécessitaient un réaménagement pour permettre aux usagers de s'en saisir, ces espaces devaient également être indiqués. En effet, durant notre *recherche-projet*, nous avons pu prendre part des difficultés des usagers (patients en consultation de jour et proches/aidants) à s'orienter dans l'espace.

La signalétique extérieure au service ne semblait pas efficiente, car de nombreux usagers entraient dans le service en pensant y trouver le service de la médecine du travail. Toujours à l'extérieur du service, des indications contradictoires paraissaient perturber les usagers (voir p.123). La signalétique manquait de visibilité et de clarté. Nous ne pouvions pas intervenir sur la signalétique extérieure du service, en raison d'un besoin de cohérence graphique globale dans la signalétique du CHU de Nîmes. Cette signalétique est normée par les critères suivants : un texte écrit en Arial, découpé dans un vinyle noir, complémenté par des flèches directionnelles. Nous avons tout de même pu observer que la signalétique n'est pas uniforme au sein du CHU de Nîmes. Les portes d'entrées des services ne sont pas nominatives au premier étage du pavillon 4, tandis qu'au rez-de-chaussée quelques portes d'entrées le sont. Les usagers, désorientés ne peuvent donc réaliser qu'une fois dans le service qu'ils ne sont pas au bon endroit. Au sein du service, l'absence de signalétique désoriente à nouveau les usagers. Les usagers se retrouvent donc au niveau de la salle de pause des soignants, ce qui les interrompt dans leur temps de pause.

Les usagers manquent donc de repères, implanter une signalétique semble pouvoir pallier ces désagréments. Lorsque nous avons soumis ce besoin aux membres de l'unité de soins palliatifs, ils ont très vite adhéré à cette nécessité.

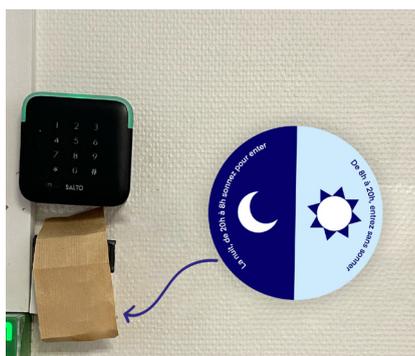
Néanmoins, nous devons rencontrer les responsables de la signalétique pour une discussion préalable. Lors de cette discussion, nous relevions les problématiques de la signalétique externe au service. Nous avons dû faire face à des difficultés d'ordre hiérarchique. N'étant « que stagiaire », nos propositions étaient dévaluées et perçues comme un affront, bien que nous ne remettions pas en question leur travail.

Les usagers, désorientés, nous demandant leur chemin, acquiesçaient pourtant les difficultés qu'ils rencontraient et le manque de clarté de la signalétique actuelle. Ces formes d'hermétismes et d'herméneutiques nous ont conduit à adopter des stratégies permettant de faire valoir les apports de nos projets et de prétendre à des discussions constructives. Pour ce faire, nous devons donc toujours être en présence d'un médecin, du médecin chef de service ou de la cadre de santé afin de faire valoir nos apports et pouvoir mettre en place nos projets. Cette stratégie de positions et de positionnement s'est montrée fructueuse et a facilité la validation de nos projets. Cependant, la mise en place de la signalétique s'est avérée plus périlleuse en raison des contraintes institutionnelles et hiérarchiques. Effectivement, la mise en place d'une signalétique propre au service nécessite plusieurs avals, mais aussi l'exploration de questions pratiques et sécuritaires.

Tout d'abord, il fut question du financement du projet. La signalétique mise en place par Julie Calmettes⁷ au sein du service de réanimation du CHU de Nîmes avait été financée par des fonds privés. Nous avons alors pensé financer le projet par l'association de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, ANIM'SP.

Il nous a été indiqué que cette pratique n'était désormais plus permise en raison d'un besoin d'unicité. De plus, la mise en place de la signalétique posait des questions pratiques en cas de dégradations. La production n'étant pas assurée initialement par le CHU de Nîmes, nous devons penser à ces points. Certains éléments relatifs à la sécurité ne devaient pas être mis au second plan par la signalétique.

Les espaces dans lesquels nous pensions initialement implanter la signalétique devaient alors être repensés aussi. Nous n'avions pas d'accord pour tester des prototypes de la signalétique envisagée. Nous avons pensé à tester malgré tout à l'aide de prototypes en papier, mais nous avons préféré ne pas risquer de mettre quelqu'un en porte-à-faux. Nous avons alors étoffé notre proposition en prenant en compte ces éléments. Au cours de nos tests, nous avons opté pour des retours sur propositions. Ces retours nous ont permis de questionner certains éléments de notre signalétique, notamment ceux destinés à l'entrée du service et ceux indiquant les chambres des patients. Des soignants ont perçu des connotations religieuses dans les éléments destinés à l'entrée du service, le soleil pouvant s'apparenter à une étoile de David et la lune au croissant rouge de l'islam. Nous avons alors modifié ces éléments. Nous nous sommes également questionnés à de nombreuses reprises sur la représentation des chambres des patients. Nous souhaitions signifier la présence des proches/aidants auprès des patients, cette présence était représentée par une chaise à côté du lit des patients. Nous avons par ailleurs proposé de compléter cette représentation en ajoutant des phylactères. Cette proposition induisait alors un état actif du patient et auprès du patient. Au regard des singularités des situations, nous avons opté pour la représentation de la présence des proches/aidants initiale, qui ne culpabilisait pas les proches/aidants et ne rappelait pas la perte d'autonomie du patient.



Premier test de signalétique à l'entrée du service, unité de soins palliatifs, mai 2024



Second test de signalétique à l'entrée du service, unité de soins palliatifs, mai 2024

⁷ Julie Calmettes est doctorante en design au sein du service de réanimation du CHU de Nîmes. En 2021, dans le cadre du Master 2 DIS, Julie Calmettes y a mené une recherche-projet intitulée *Le care partagé en réanimation (sur)vivre à plusieurs* durant laquelle elle a entrepris la mise en place d'une signalétique propre au service de réanimation.

Nous avons alors pris un second rendez-vous avec les responsables de la signalétique afin de leur présenter les différents éléments qu'elle comporterait, ses emplacements, ses moyens de fabrication, comment remplacer les éléments, son coût, mais aussi qui la mettrait en place. Lors de ce rendez-vous, nous avons bénéficié d'une ouverture à nos pratiques par la présentation détaillée de nos projets. Nous avons été mis en garde sur diverses réglementations dont nous allions devoir tenir compte, et soumis au rejet de certaines de nos propositions de signalétique à l'entrée du service par la volonté d'uniformiser les différents services du CHU de Nîmes, et aussi aux réglementations concernant la mise en place des projets. Effectivement, même en passant par un financement de l'association de l'unité de soins palliatifs, nous serons soumis à la rédaction et à la validation d'un appel à projet pour mettre en place la signalétique. Cette procédure chronophage (environ 6 mois), portait à nouveau atteinte à la mise en place du projet.

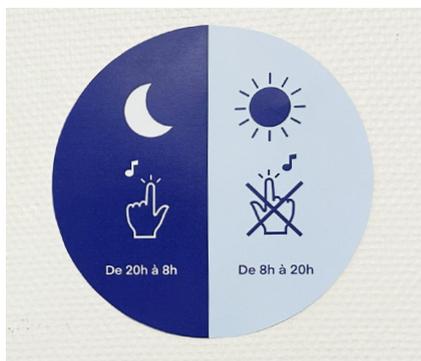
Nous avons alors négocié l'implantation de nos principes de signalétique sous couvert de tests. Ces tests permettront de valider ou d'invalider l'impact de la nouvelle signalétique. Nous devons tout de même suivre un ensemble de règles pour mettre en place notre signalétique test. Ces règles sont les suivantes : ne pas coller sur les portes (bien que la signalétique actuelle est collée sur les portes), ne pas retirer les cadres décoratifs (car ils laisseraient apparaître des trous, bien que nous comptons les recouvrir par notre signalétique), respecter la hauteur réglementaire (ne nous ayant pas été indiquée), coller sur les protections murales (ce qui dès lors, contraignait la signalétique à être en dessous de la ligne d'horizon des usagers et ne respectait pas la hauteur réglementaire), coller nos tests avec des sparadraps (initialement à destination des patients). Les formulations d'accueil devront également être réduites à l'énonciation des horaires. *L'hospitalité* en est mise à mal. Ces réglementations, parfois non pertinentes, sont démonstratives de l'hermétisme qu'impose l'institutionnalisation. Nous avons donc installé notre signalétique sous ces réglementations. Par ce test, nous avons pu prendre part des ajustements à effectuer. Nos pictogrammes étaient en effet trop fins pour être visibles de loin et certains éléments devaient être précisés par des flèches directionnelles au regard des emplacements imposés. Afin d'évaluer l'efficacité de la signalétique, nous avons procédé à des observations de la déambulation des usagers. Nous prêtions attention à l'endroit où se posait leur regard pour se diriger dans le service et mesurions combien de temps les usagers cherchaient leur chemin. Ainsi, après l'observation de la déambulation de 27 usagers menée sur 3 semaines, nous avons pu évaluer que 3 usagers n'avaient pas prêté attention à la signalétique, 5 usagers se dirigeaient instinctivement et que 19 usagers se dirigeaient par la signalétique.

Nous avons évalué par des observations avant la mise en place de la signalétique que le temps de désorientation moyen des usagers était en moyenne de 17 secondes, avant de se renseigner auprès du personnel de l'unité de soins palliatifs ou de faire rebrousse-chemin. À la suite de la mise en place de la signalétique, le temps de désorientation moyen observé est passé à 5 secondes.

Toutefois, pour assurer la visibilité de la signalétique dans l'entrée du service qui présente le parcours de déambulation, nous devons ajuster l'épaisseur des pictogrammes. Une baisse d'erreurs de sonneries a été relevée par les soignants depuis la mise en place de la signalétique à l'extérieur du service indiquant les horaires auxquels il faut sonner pour entrer. Cette indication offre alors aux soignants un gain de temps auprès des patients et des proches/aidants en étant moins interrompus dans leurs tâches. Nous avons proposé par la suite une alternative inclusive à la signalétique extérieure pour pallier la barrière de la langue.



signalétique intérieure unité de soins palliatifs, mai 2024



signalétique inclusive extérieure, unité de soins palliatifs, mai 2024



signalétique intérieure, unité de soins palliatifs, mai 2024



signalétique intérieure, unité de soins palliatifs, mai 2024

Au sein du service, les éléments de signalétique apportent des repères aux usagers. Cependant, nous devrions ajouter des éléments de signalétique pour que les usagers repèrent la sortie. Par la mise en place de la signalétique au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes, nous avons pu relever l'importance d'apporter des repères aux usagers et plus précisément aux patients et aux proches/aidants. Effectivement, le déboussolement provoqué par l'hospitalisation en unité de soins palliatifs rend complexe l'appropriation de ce nouveau lieu à *habiter*.

En accueillant les usagers par des repères dont ils peuvent se saisir pour mieux habiter ce nouvel environnement qui s'offre à eux, nous instaurons par la signalétique une *hospitalité* rendant propice *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs. En parallèle, nous permettons de dégager du temps supplémentaire aux soignants auprès des patients. Néanmoins, ce sens de *l'accueil* et cette *hospitalité* peuvent être entravés par l'hermétisme institutionnel. Effectivement, dans un souci protocolaire, la mise en place de cette attention à l'égard des usagers devra être soumise à diverses commissions avant d'être officiellement mise en place.

Ce même souci protocolaire entrava, comme nous avons pu le voir précédemment, le réaménagement de l'espace des familles au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes.

Nous avons pour hypothèse que « les méthodes de design peuvent contribuer à une *habitabilité de la fin de vie* en repensant *l'hospitalité* des espaces institutionnels habités ». Nos projets nous ont démontré que le design peut bel et bien contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* dans des espaces institutionnels habités en repensant *l'hospitalité* de ceux-ci. Cette *hospitalité* repensée sous le sens de *l'accueil* des usagers dans un souci de leur apporter des repères à saisir pour habiter ces espaces, mais aussi dans un souci de prendre en compte leurs vulnérabilités pour co-construire un espace répondant à leurs besoins reste pourtant contrainte aux normes et protocoles institutionnels. Nous considérons cette hypothèse validée, mais pensons qu'une collaboration directe entre les designers et les institutions pourrait permettre de laisser place à une plus grande souplesse dans la mise en place de projets.

Cette souplesse permettrait pareillement d'accorder une plus grande sensibilité dans les *attentions* et les *intentions* envers les usagers, ce qui favoriserait dès lors *l'hospitalité*. Pour donner suite à cette étude, nous allons prendre part des projets ayant éprouvés l'hypothèse selon laquelle les méthodes de design peuvent contribuer à une *habitabilité de la fin de vie* en sensibilisant les citoyens à la culture des soins palliatifs ainsi qu'à leur essence.

3.3 Sensibiliser et promulguer la culture palliative afin de favoriser l'habitabilité au sein des unités de soins palliatifs

3.3.1 Promulguer la culture palliative au sein de l'hôpital entre pairs

Notre *recherche-projet* a mis en lumière un besoin de reconnaissance de la réalité des soins palliatifs, mais aussi un besoin de transmettre l'essence des soins palliatifs. Nous avons pu relever, au cours de notre immersion au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs et de notre recherche, l'importance de la présentation des soins palliatifs aux patients. L'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nîmes intervient intra-muros dans les différents services. Avant leur arrivée, les soins palliatifs sont parfois présentés aux patients indélicatement ou sans réellement présenter les soins palliatifs, ce qui inquiète les patients de leur devenir et les rebute à l'idée de finir en soins palliatifs.

« Ah, mais il faut absolument que le Dr X parle de nous à ce patient. Je ne sais pas ce qu'elle dit aux patients, mais la façon dont elle présente les soins palliatifs leur donne envie de venir. »

Verbatim d'un soignant au cours d'une relève, unité de soins palliatifs, janvier 2024

Au contraire, lorsque les soins palliatifs sont bien amenés aux patients et à leurs proches, le cadre qu'ils proposent rassure et incite à y être pris en soins. Il semble effectivement complexe d'envisager d'habiter un espace lorsque celui-ci est source d'angoisses. Ce constat relève l'importance de promulguer et de sensibiliser à la culture des soins palliatifs afin de mettre en lumière leur essence pour favoriser son *habitabilité*. Cette sensibilisation et promulgation doit se faire aussi bien auprès des citoyens que des soignants. Nous entendons par culture des soins palliatifs, les *attentions* et les *intentions* qui y résident, agissant en pluridisciplinarité pour répondre aux besoins des patients, qui en font une structure de soins exemplaire.

Dans leur démarche, ils ne diffèrent guère de l'approche curative, en ce qu'ils visent, à l'instar de celle-ci, à l'élaboration d'une culture professionnelle partagée, à caractère transversal et interdisciplinaire, ainsi qu'au renforcement et au renouvellement des compétences au sein de chaque profession. Les soins palliatifs reposent ainsi sur des fondements scientifiques, sur une culture de la relation et sur une expertise clinique, tant du point de vue de leur statut professionnel que de leur organisation institutionnelle. (Rossi 2010 : 38)

Les soins palliatifs nécessitent, d'autre part, une adaptabilité, une capacité à communiquer et à écouter pour répondre aux besoins des patients. « La narrativité et la réflexivité font partie de la culture palliative (...) Elle ouvre à une culture dialogique et donc à une professionnalisation de l'écoute et de l'empathie. »

(Rossi 2010 : 40-41). Promulguer et sensibiliser la culture palliative en révélant son essence qui n'est autre que le soulagement permettrait alors un changement de paradigme. Au cours de leurs carrières professionnelles, les soignants sont invités à suivre plusieurs formations internes ou externes au CHU de Nîmes sur différentes thématiques. Le service de médecine palliative (unité et équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nîmes) devait diriger une formation sur les soins palliatifs au cours des journées institutionnelles durant la semaine du 22 avril 2024.

Par nos projets en cours, les soignants ont saisi l'opportunité de notre présence pour les aider à mener cette formation auprès de soignants du CHU de Nîmes.

Avec Coline Blanckaert⁸, nous avons donc été missionnées dans l'*intention* de créer des outils permettant aux soignants du service de médecine palliative de garder trace et de faire fil rouge. Cette *intention* est une *attention* particulière à l'égard des soignants pouvant favoriser l'*accueil* de la culture des soins palliatifs.

La semaine de formation regroupe deux interventions journalières et des activités telles qu'un repas partagé et un Escape Game sur les soins palliatifs. Initialement, à l'issue de la formation, les soignants du service de médecine palliative transmettaient leurs présentations PowerPoint aux participants. Cette méthode de restitution ne semble pas favoriser la promulgation de la culture palliative. Nous avons alors proposé aux soignants du service de médecine palliative d'effectuer une synthèse de cette semaine de formation afin de transmettre l'essentiel des interventions et ne pas effectuer une infobésité n'incitant pas les usagers à se saisir des informations recueillies au cours de la formation. Nous avons transmis à chaque intervenant, une fiche de synthèse reprenant le titre de la formation, le contexte dans lequel s'inscrit la formation, sa thématique, ses objectifs ainsi que les idées principales mises en avant. L'objectif de ces fiches synthèses était d'effectuer par la suite une synthèse globale à transmettre aux participants par mail pour fournir un gabarit aux soignants.

⁸ Coline Blanckaert, camarade de promotion du Master DIS 2022-2024 mène une *recherche-projet* au sein de l'EMSP du CHU de Nîmes dans l'objectif de sensibiliser à la culture palliative Intra-muros.

En complément, nous avons proposé d'outiller également les participants de la formation par un livret de formation. Ce livret de formation était séquencé par intervention et permettait aux participants de prendre des notes sur celle-ci, d'écrire les questions qu'ils souhaitaient poser. Les participants retrouvaient en début de section un bref résumé des thématiques qu'aborderait l'intervention.

En fin de section, nous mettions à disposition des participants des fiches d'évaluations à transmettre aux intervenants. Ces fiches détachables ont été pensées à partir du modèle initial sous forme de tableau Excel que devaient remplir les participants. Nous avons alors retravaillé l'adresse et la forme des contenus. Ce travail a alors offert un retour précis sur l'intervention de chaque soignant du service de médecine palliative du CHU de Nîmes, leur donnant des pistes d'améliorations basées sur les besoins et les attendus des participants pour leurs prochaines interventions.

En parallèle, nous avons fabriqué un dispositif pour inciter les participants à effectuer l'Escape Game. L'implantation de ce projet fut contrainte par les directives et les normes de la communication du CHU de Nîmes qui nous ont à nouveau mis face à des formes d'hermétismes et d'herméneutiques. La réalisation du carnet était initialement invalidée par la Direction de la Communication et du marketing Hospitalier du CHU de Nîmes en raison de notre charte graphique.

Un bras de fer s'est donc instauré entre le service de la médecine palliative et la direction de la communication et du marketing hospitalier du CHU de Nîmes. Nous étions contraintes par le temps, car les soignants du service de la médecine palliative nous avaient missionnées une semaine avant la formation pour répondre à leurs besoins. Ce délai restreint ne nous a pas été favorable dans ce bras de fer, mais nous avons tout de même réussi à faire valider la production de nos carnets après de nombreux échanges. Néanmoins, nous avons été contraintes lors de la réalisation technique des carnets, car nous n'avions pas l'autorisation de les relier nous-mêmes. Notre système permettant de détacher les pages d'évaluations devant être réalisé avant assemblage a donc été complexifié par cette directive.

Ces rapports de force, pour la distribution de 15 carnets de formations destinés à des soignants du CHU de Nîmes, nous ont inquiété pour la mise en place et la distribution des livrets d'accueil destinés aux patients et aux aidants. Ces péripéties ont alors à nouveau révélé le besoin de la présence de supérieur hiérarchique pour faire valoir nos projets et apports, mais aussi le besoin de faire de la politique au sein des institutions. Nous avons fourni aux soignants du service de médecine palliative les gabarits du carnet de formation, des fiches synthèses et de la synthèse globale afin qu'ils puissent s'en saisir lors de leurs prochaines formations. Si nous avons pu prendre part à la facilitation de la promulgation et de la sensibilisation aux soins palliatifs qu'offraient ces outils auprès des soignants intervenants, nous ne pouvons mesurer l'impact réel de ces outils dans le temps imparti auprès des participants. Les participants ont apprécié l'intention des carnets de formations et le fait de pouvoir s'en saisir.

Les fiches synthèses ayant été transmises aux intervenants, à la suite des journées institutionnelles, n'ont pas été remplies. Nous n'avons donc pas pu établir une synthèse générale aux participants. Les fiches synthèses permettront tout de même aux soignants d'effectuer un résumé de leurs présentations pour les journées institutionnelles suivantes.



Livret à destination des soignants distribué lors des Journées Institutionnelles, CHU de Nîmes, avril 2024



Livret à destination des soignants distribué lors des Journées Institutionnelles, CHU de Nîmes, avril 2024

La sensibilisation ainsi que la promulgation de la culture des soins palliatifs et de leur essence semblent essentielles pour offrir un nouveau paradigme aux soignants. Cette sensibilisation permet une initiation à des sens et des pratiques de l'accueil, mais aussi de l'accompagnement par une approche centrée sur le patient permettant un sens de l'hospitalité favorisant l'habitabilité de la fin de vie.

Des soignants initiés et avertis au sens et à l'essence des soins palliatifs les présenteront aux patients sous le prisme des attentions et des intentions leur étant accordées, ce qui dissipera les craintes et les aprioris des patients. Toutefois, pour être efficiente, cette sensibilisation doit s'étendre extra muros afin de déstigmatiser les soins palliatifs et la fin de vie.

3.3.2 Sensibiliser à la culture palliative extra-muros

Notre *recherche-projet* a pu relever une méconnaissance ainsi qu'une stigmatisation des soins palliatifs, mais nous a aussi permis de prendre conscience des tabous entourant les soins palliatifs et la fin de vie.

Face aux évolutions démographiques, à l'augmentation de l'espérance de vie et aux besoins des citoyens en fin de vie, la sensibilisation ainsi que la promulgation de la culture des soins palliatifs et de leur essence semblent essentielles pour offrir un nouveau paradigme aux citoyens, les informer et les inciter à se mobiliser sur les conditions de la fin de vie en France. En raison de la sensibilité du sujet, nous avons choisi d'élaborer des affiches illustratives. Nous avons privilégié le médium du dessin pour sa sensibilité. Nous avons pu ainsi réaliser des illustrations ne représentant pas d'emblée le sujet abordé, ce qui suscite la curiosité à la lecture des textes d'accroche et incite à la lecture des affiches. Ces affiches illustratives ont pour *intention* de sensibiliser les citoyens sur les directives anticipées ainsi que la désignation d'une personne de confiance. Nous avons choisi de réaliser des affiches illustrant des situations quotidiennes faisant une analogie avec des situations qu'il est possible de rencontrer en soins palliatifs ou en fin de vie.

Par exemple, nous avons réalisé une affiche illustrant une personne pensant offrir un bouquet de ses fleurs préférées à un proche, malheureusement celui-ci y est en réalité allergique. Cette analogie fait référence à l'importance de désigner la bonne personne de confiance. La personne de confiance étant désignée par le patient afin de faire prévaloir ses volontés et ses décisions, elle informe sur les volontés de soins du patient lorsqu'il n'a plus la capacité d'exprimer ses volontés.

La personne de confiance revêt donc un rôle majeur dans *l'habitabilité de la fin de vie* du patient en permettant le respect de ses volontés. Pourtant, selon une enquête flash de France Asso Santé menée en 2021, seulement « 45% des personnes interrogées ont déjà désigné une personne de confiance pour les accompagner dans leur parcours de santé. Parmi les répondants, 80% ont été hospitalisés au cours des 10 dernières années. » (HECK 2021). Nous souhaitons par ces affiches informer les citoyens, les inciter à se renseigner sur la fin de vie, mais aussi à prendre en main leur parcours de soin afin de favoriser son *habitabilité* en se créant au préalable des repères.

En effet, en désignant une personne de confiance ou en ayant fait part de ses directives anticipées, le patient indique ses limites et ses besoins aux soignants, mais aussi à ses proches/aidants. Nous souhaitons réaliser un affichage dans l'espace public, malheureusement, en raison de la mise en place des projets étudiés précédemment, nous n'avons pas pu en mesurer l'impact dans le délai imparti.

Designer une personne de confiance,

Je t'ai ramené tes fleurs préférées !



Je suis allergique aux œillets...



c'est assurer mon parcours de soins

Affiche de sensibilisation portant sur la personne de confiance, mai 2024

Faire part de ses directives anticipées,

Le voyage dont tu rêvais tant !



Je rêvais de partir à Hawaï...



c'est assurer le respect de ses volontés

Affiche de sensibilisation portant sur les directives anticipées, mai 2024

En continuant à sensibiliser les citoyens et à leur donner les outils nécessaires pour prendre en charge leur parcours de soins, le design peut contribuer à la création d'un environnement favorisant l'hospitalité et l'habitabilité de la fin de vie.

Nous considérons que notre troisième hypothèse n'est que partiellement validée. Nous avons relevé des éléments indiquant ses bénéfices et ses potentialités intra et extra muros, cependant, cette hypothèse mériterait d'être explorée plus longuement afin d'en mesurer les impacts concrets sur la perception des soins palliatifs et de la fin de vie. Nos projets soulignent tout de même l'importance cruciale de sensibiliser tant les professionnels de santé que le grand public à la culture des soins palliatifs. Malgré les obstacles rencontrés, nos initiatives visant à transmettre cette compréhension ont le potentiel de soutenir une approche plus empathique et centrée sur le patient, pouvant instaurer une hospitalité et améliorer ainsi la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs proches/aidants.

En examinant l'impact du design sur *l'habitabilité de la fin de vie* sous le prisme de *l'hospitalité*, nous avons mis en lumière l'importance de créer des espaces, des *attentions* et des outils qui favorisent la compréhension des vulnérabilités et qui permettent aux usagers vulnérabilisés de s'en saisir. Les ajustements apportés à la suite des retours des usagers soulignent la nécessité d'adapter continuellement nos outils pour répondre aux contraintes et aux réalités du terrain. En incluant soignants, patients et proches/aidants dans le processus de projet, nous posons les bases d'une *hospitalité* pensée par les habitants de l'unité de soins palliatifs, mais aussi d'une amélioration de l'expérience de fin de vie pour tous les acteurs concernés en leur offrant des ressources permettant d'appréhender leur séjour en unité de soins palliatifs. Ainsi, nos projets ont démontré la potentialité des méthodes de design à favoriser une *hospitalité* pouvant contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie*, mais aussi les limites de déploiement d'une *hospitalité* au sein d'espaces institutionnels. Effectivement, dans un souci protocolaire, la mise en place d'*attentions* à l'égard des usagers s'avère tout aussi chronophage que réglementée.

Ce qui, dans un délai imparti tel qu'un stage, offre peu de marge de manœuvre et peut s'avérer frustrant aussi bien pour le designer qui ne peut prendre part des ajustements à effectuer sur sa proposition que pour les usagers s'étant impliqués et projetés dans le projet. Ces projets, bien que certains soient inaboutis, offrent néanmoins une contribution précieuse à l'amélioration de l'expérience des patients en fin de vie et de leurs proches/aidants, tout en encourageant le mieux-être des soignants.

En repensant *l'hospitalité* de ces espaces institutionnels et en tenant compte des besoins et des vulnérabilités des usagers, il est possible de créer des environnements plus accueillants et adaptés à leurs besoins, ce qui peut avoir un impact significatif sur *l'habitabilité* de la fin de vie pour patients, proches/aidants et soignants.

Nos projets soulignent la nécessité d'une collaboration étroite entre les designers et les institutions pour trouver un équilibre entre innovation et conformité.

Conclusion

Conclusion

Notre recherche nous a permis de constater que les unités de soins palliatifs sont des services institutionnels renfermant de multiples vulnérabilités.

Effectivement, nous avons pu, par l'étude de différentes approches philosophiques, voir que *l'habitabilité de la fin de vie*, avant de poser un cadre spatial, posait un cadre temporel mettant en exergue de nombreuses fragilités. La temporalité qu'offre la fin de vie est sujette à des tourments existentiels auxquels sont confrontés les usagers des unités de soins palliatifs qui manquent de repères et de représentations pour évaluer l'expérience à vivre et s'y projeter afin de l'appréhender. La fin de vie se présente alors comme une temporalité vécue de différentes manières selon les positions des parties prenantes, ce qui met en lumière l'importance de la prise en compte des singularités dans l'approche des usagers en unités de soins palliatifs, mais aussi le rôle déterminant du psychisme dans l'acceptation de cette temporalité et de son aboutissement.

Concomitamment, nous avons pris part des évolutions sociales en Occident et de son rapport social à la mort. Ainsi, nous avons pu voir que cette temporalité était également fragilisée par des évolutions sociales telles que la technicisation, l'institutionnalisation et la marchandisation de la mort ayant écarté les mourants et le mort des vivants. Ces changements sociétaux ont alors conduit à une invisibilisation de la mort nous empêchant de l'intégrer socialement et de l'accepter comme un temps à vivre. Si la France a toutefois connu depuis les années 1970 des évolutions structurelles et législatives dans la prise en charge de la fin de vie, ces avancées n'ont pas été accompagnées par une évolution adéquate des institutions en réponse aux changements sociétaux, démographiques et culturels. Ce décalage met en avant des vulnérabilités structurelles, mais aussi le besoin de repenser politiques, institutions et valeurs sociales collectivement afin de répondre aux besoins des citoyens. Aujourd'hui, les citoyens et plus particulièrement les usagers des unités de soins palliatifs sont vulnérabilisés par ces failles institutionnelles compromettant *l'habitabilité de la fin de vie*. La fin de vie présente alors des défis institutionnels, culturels, sociaux et législatifs importants. Parallèlement à ces failles, les soins palliatifs relèvent tout de même d'une grande sensibilité, portant l'attention sur le mieux-être du patient en multipliant les *intentions* à son égard. Si les acteurs de la fin de vie sont confrontés à des vulnérabilités, celles-ci s'avèrent capacitantes dans l'objectif de redéfinir la fin de vie et ses conditions. Il est crucial de comprendre les enjeux de la fin de vie et de se saisir des vulnérabilités qu'elle occasionne comme leviers d'action pour favoriser son *habitabilité* et ses cohabitations.

Pour comprendre ses enjeux et se saisir des vulnérabilités, nous avons soumis l'idée qu'instituer la subjectivité des récits par une approche phénoménologique pourrait permettre de proposer des modèles d'accompagnement en dehors des modèles de pratiques cliniques théoriques, ce qui favoriserait *l'habitabilité de la fin de vie* en apportant des repères de sens aux patients selon leurs singularités.

Cette subjectivité nécessite une approche, mais aussi une *hospitalité*, un *accueil* de l'autre et de son récit. Notre recherche ainsi que les vulnérabilités qu'elle a révélées nous ont alors permis de répondre à notre **question de recherche** : comment définir *l'habitabilité* et plus précisément *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs ?

En effet, si les vulnérabilités portent atteinte à *l'habitabilité* se définissant par l'existence de possibilités suffisantes de création et d'adaptation permettant aux individus de s'approprier un lieu (Habitabilité, 2023), elles nuisent plus précisément à *l'habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs que nous avons pu définir comme étant un espace-temps en quête d'*hospitalité*. Notre recherche nous ayant permis de définir *l'hospitalité* comme étant « l'accueil, par des *attentions* et des *intentions* »(cf. chapitre 1). Nous nous sommes alors demandé à travers notre **question de projet** (cf. chapitre 3) :

En favorisant *l'hospitalité*, le design peut-il contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie* ? Nous avons alors trois hypothèses :

- Hypothèse 1 : En permettant aux patients, soignants et proches/aidants de se saisir de cet habitat, les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à *l'habitabilité de la fin de vie*.
- Hypothèse 2 : Les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à une *habitabilité de la fin de vie* en repensant *l'hospitalité* des espaces institutionnels habités.
- Hypothèse 3 : Les méthodes et les projets de design peuvent contribuer à une *habitabilité de la fin de vie* en sensibilisant les citoyens à la culture des soins palliatifs et à leur essence.

Nous avons pu valider notre première hypothèse sous conditions d'impulsions individuelles et institutionnelles. Nous considérons également notre seconde hypothèse validée, mais pensons qu'une collaboration directe entre les designers et les institutions renforcerait son efficacité. Notre troisième hypothèse n'est, quant à elle, que partiellement validée. Si nous n'avons pas relevé des éléments contre-indicatifs de l'impact positif de ses potentielles actions, cette hypothèse mérite d'être explorée plus longuement afin d'en mesurer les impacts concrets sur la perception des soins palliatifs.

En se saisissant des vulnérabilités institutionnelles et individuelles en faveur d'une *hospitalité* permettant l'*habitabilité de la fin de vie* en unité de soins palliatifs, nous avons pu relever les potentialités du design à donner des repères aux usagers (patients, soignants et proches/aidants) leur permettant de trouver un sens à l'expérience vécue en unité de soins palliatifs. Le design peut donc contribuer à l'*habitabilité de la fin de vie*. Néanmoins, nous avons pu constater par le déploiement de nos méthodologies au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nîmes que l'hermétisme institutionnel, son herméneutique et les contraintes organisationnelles sont des obstacles significatifs à la mise en place de projets (cf. chapitre 2). Le déploiement des méthodologies dans l'objectif de *faire design* dans un environnement de soin institutionnel nécessite alors une adaptabilité du designer. Notre *recherche-projet* nous a tout de même démontré que la réflexion critique et la démonstration des potentialités des méthodes de design permettaient progressivement de surmonter ces hermétismes. Ainsi, nous soulignons l'opportunité de créer des liens entre le monde hospitalier et les méthodes de design pour améliorer la qualité des soins et le mieux-être des usagers en unité de soins palliatifs. Toutefois, pour ancrer cette opportunité et l'impulser en faveur de l'expérience des usagers, les designers et les institutions doivent engager un travail collaboratif.

Bibliographie

Bibliographie

- Amiel, P. (2011). « “Code de Nuremberg” : Texte original en anglais, traductions et adaptations en français ». In *Des cobayes et des hommes : Expérimentation sur l'être humain et justice* (Belles Lettres).
- Andrieux, L. (2015). Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps. *Recherche en soins infirmiers*, 123(4), 8-18. <https://doi.org/10.3917/rsi.123.0008>
- Aouba, A., Pequignot, F., & Jouglu, E. (2008). Lieux de décès en France métropolitaine : Situation en 2005. *JALMALV*, 95, 11-23.
- Aristote. (1803). *Politique*. Artaud.
- Arjakovsky, P., Fédier, F., France-Lanord, H., & Collectif. (2013). *Dictionnaire Martin Heidegger : Vocabulaire polyphonique de sa pensée*. Cerf.
- Article L1110-9 - Code de la santé publique, Code de la santé publique (2002). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685752
- Beauchamp, T. L., & Childress, James. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. <https://www.decitre.fr/livres/les-principes-de-l-ethique-biomedicale-9782251430157.html>
- Berner, C., & Thouard, D. (2008). Sens et interprétation Pour une introduction à l'herméneutique. In *Sens et interprétation : Pour une introduction à l'herméneutique* (p.11-17). Presses universitaires du Septentrion. <https://doi.org/10.4000/books.septentrion.75143>
- Baudouin, J.-L., & Blondeau, D. (1993). *Éthique de la mort et droit à la mort*. FeniXX.
- Blanc, P. (2023). Le temps du soin comme soin du temps. *Éthique @ Santé*, 20(4), 218-224. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2023.09.002>
- Blanchard, F., Morrone, I., Ploton, L., & Novella, J.-L. (2006). Une juste distance pour soigner ? Ou savoir se rendre proche avec respect. *Gérontologie et société*, 29 / 118(3), 19-26. <https://doi.org/10.3917/g.s.118.0019>
- Blot, F., Moumjid, N., Carretier, J., & Marsico, G. (2023). Démocratie en santé, éthique et fin de vie : Quels enjeux pour la prise de décision partagée ? *Médecine Palliative*, 22(6), 295-303. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.06.007>
- Bouchard, J. (2017). Présentation du dossier. Le patient en observation. *Politiques de communication*, 9(2), 5-15. <https://doi.org/10.3917/pdc.009.0005>
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., & Passeron, J.-C. (2021). Le métier de sociologue. *Lectures*, 575. <https://doi.org/10.4000/lectures.48814>
- Boutroux, É. (2018). *La philosophie de Kant : Cours de M. Émile Boutroux, professé à la Sorbonne en 1896-1897*. Hachette Livre BNF.

Bouvier, G., & Dellucci, H. (2017). Chapitre 25. Les traumatismes vicariants. In *Pratique de la psychothérapie EMDR* (p.269-278). Dunod.<https://doi.org/10.3917/dunod.tarqu.2017.01.026>

Brocchini, I. (2021). *Lattente en philosophie*. Editions L'Harmattan. <https://www.perlego.com/fr/book/3191431/lattente-en-philosophie-pdf>

Caïra, O. (2018). Les dimensions multiples de l'engagement ludique. *Sciences du jeu*, 10, Article 10. <https://doi.org/10.4000/sdj.1149>

Carretier, J., Gonçalves, T., Altea, A., Marsico, G., & Dauchy, S. (2023). Les Français et la fin de vie : État des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*, 6(22), 329 -348.

Castillo Durante, D. (2006). Mort, ce lieu commun : Comment en faire état ? *Frontières*, 18 (2), 79. <https://doi.org/10.7202/1073213ar>

Castra, M. (2003). La fin de vie comme objet d'analyse sociologique. In *Bien mourir* (p. 1-18). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842-p-1.htm>

Castra, M. (2003). 3. Organiser la fin de vie. In *Bien mourir* (p. 123-186). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842-p-123.htm>

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 14-17. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0014>

Coatanlem, Y. (2017). La perte de confiance du citoyen. In *Le gouvernement des citoyens* (p. 29-41). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/le-gouvernement-des-citoyens--9782130799795-p-29.htm>

Corvez, M. (1965). L'Être et l'étant dans la philosophie de Martin Heidegger. *Revue Philosophique de Louvain*, 63 (78), 257-279. <https://doi.org/10.3406/phlou.1965.5305>

Côté, V., Bélanger, L., & Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, 6 (2), 54-64. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0054>

Cousin, F., Gonçalves, T., Dauchy, S., & Marsico, G. (2023). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition—2023. 128.

Dastur, F. (2009). La question philosophique de la finitude. *Cahiers de Gestalt-thérapie*, 23 (1), 7 -16. <https://doi.org/10.3917/cges.023.0007>

Delassus, É. (s. d.). Analyse critique du principisme en éthique biomédicale.

Deni, M., & Catoir-Brisson, M.-J. (2019). La place de l'utilisateur en design. *Ocula*, 20, 177. <https://doi.org/10.12977/ocula2019-2>

Dictionnaire de français Larousse. (s. d.). Entrée : *Existentialisme*

Engelhardt, H. T. J. (1986). *Les Fondements de la bioéthique* (J.-M. Mouillie, Éd.; J.-Y. Goffi, Trad.; 1er édition). Les Belles Lettres.

Ermine, J. (s. d.). *Les Toraja, le peuple qui fait vivre ses morts—Indonésie*.

Fabre, B. (2016). Paul Ricoeur, Cinq études herméneutiques. *Archives de sciences sociales des religions*, 176, Article 176. <https://doi.org/10.4000/assr.28332>

Farges, A. (1912). La notion bergsonienne du Temps. *Revue Philosophique de Louvain*, 19(75), 337-378. <https://doi.org/10.3406/phlou.1912.2025>

Findeli, A. (2005). *La recherche-projet : Une méthode pour la recherche en design*. <https://projet.unimes.fr/files/2014/04/Findeli.2005.Recherche-projet.pdf>

Foucault, M. (1966). *Les mots et les choses : Une archéologie des sciences humaines* Gallimard.

Galabru, S. (2019). Paul Ricœur et Emmanuel Levinas : Vulnérabilité, mémoire et narration: Peut-on raconter la vulnérabilité? *Études Ricoeuriennes / Ricoeur Studies*, 10 (1), Article 1. <https://doi.org/10.5195/errs.2019.466>

Gaille, M. (2012). Des mots et des maux—Que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges? *médecine/sciences*, 28 (2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/medsci/2012282021>

Gilligan, C. (2008). *Une voix différente : Pour une éthique du care*. FLAMMARION.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice : Psychological Theory and Women's Development* . Harvard University Press.

Greimas, A.-J., & Courtés, J. (1979). *Sémiotique : Dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Hachette.

Gremion, Y. C., Raboud, P., Messerli, M., & Mazzocato, C. (2011). Concept de soins palliatifs en EMS. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26 (3), 299-303. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0299>

Habitabilité (ISSN : 2492-7775). (2023, septembre). [Terme]. Géoconfluences; École normale supérieure de Lyon. <https://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/habitabilite>

Hahn, B., & Zimmermann, C. (2011). Visualizing Daily Hospital Routine. *Design Issues*, 27 (3), 72-83.

Hanus, M., Perrin, M., Gaste, C., Raynaud, M.-V., & Canoui, P. (2001). Deuils. *Études*, 395 (11), 475-491. <https://doi.org/10.3917/etu.955.0475>

Hébert, L. (s. d.). *Le carré sémiotique*. Signosemio. Consulté 9 avril 2024, à l'adresse <http://www.signosemio.com/greimas/carre-semiotique.asp>

HECK, S. (2021, mai 17). [ENQUÊTE FLASH #4] La personne de confiance. *France Assos Santé*. <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/17/enquete-flash-4-la-personne-de-confiance/>

Heidegger, M. (1992). *Être et Temps*. Gallimard.

Heidegger, M. (1946). *Lettre sur l'humanisme*. Aubier-Montaigne.

Jankélévitch, V. (2017). *La mort*. Flammarion.

Kant, E. (1845). *Critique de la raison pure*. J. Gibert.

Koutlouka, M. E. (1991). La notion de temps, de l'antiquité au christianisme *Publications de l'Académie des Inscriptions et Belles-Lettres*, 1 (1), 72-78.

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death & Dying* (Cover Worn édition). MacMillan.

Larribe, P. (2010). Du cadavre au défunt ou du placard au salon, avant de quitter la scène. *Études sur la mort*, 137 (1), 133-140. <https://doi.org/10.3917/eslm.137.0133>

LES SOINS PALLIATIFS Une offre de soins à renforcer *Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale* (p. 124). (2023). <https://www.ccomptes.fr/system/files/2023-07/20230705-soins-palliatis.pdf>

Le Berre, R., & Loute, A. (2018). Raconter la souffrance en soins palliatifs : Les usages multiples du récit. *Médecine Palliative*, 17 (4), 208-217. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.06.004>

Le Berre, R. (2023). La fin de vie : Un objet d'apprentissage collectif ? *Médecine Palliative*, 6(22), 283-286.

Lenoir, F. (1991). *Le Temps de la responsabilité : Entretiens sur l'éthique*. Fayard.

Lévinas, E., & Rolland, J. (1995). *Dieu, la mort et le temps*. Le Livre de Poche.

Levinas, E. (1991). *Entre nous*. Grasset.

Levinas, E. (1987). *Humanisme de l'autre homme*. Le Livre de Poche.

Levinas, E. (1984). *Ethique et Infini*. Le Livre de Poche.

Le Robert. (s. d.). *Patience*. Consulté 8 mars 2024, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/patience>

Liendle, M. (2012). Vulnérabilité. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 304-306). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0304>

Lolive, J. (2019). Le design social à l'épreuve. Comment démocratiser les politiques de gestion du risque à Sao Paulo? *Ocula*, 20. <https://doi.org/10.12977/ocula2019-3>

Lorenz, K. A., Steckart, M. J., & Rosenfeld, K. E. (2004). End-of-life education using the dramatic arts : The Wit educational initiative. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 79 (5), 481-486. <https://doi.org/10.1097/00001888-200405000-00020>

Marcucci, L., Laudrin, V., Lague, E., Morel, V., & Boissé, A. (2023). Éthique de la relation et du don : L'accueil des remerciements dans la construction du rôle professionnel du soignant en soins palliatifs. *Éthique & Santé*, 20 (4), 246-250. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2023.08.002>

Mino, J.-C., & Frattini, M.-O. (2007). Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, 2, 137-156. <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>

Nison, L. (2013). Le marché funéraire : Un outil microéconomique créé par et pour les sociétés modernes. In *La mort en questions* (p. 295-325). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.faiivr.2013.01.0295>

Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Humensis.

Pellerin, D., & Coirié, M. (2017). Design et hospitalité : Quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé. *Sciences du Design*, 6 (2), 40-53. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0040>

Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S., & Cases, C. (2014). Le dernier mois de l'existence : Les lieux de fin de vie et de décès en France: *Population*, Vol. 68 (4), 585-615. <https://doi.org/10.3917/popu.1304.0585>

Rabary, O. (2016). Une éthique des principes—Sa pertinence pour les soignants. *Noesis*, 28, Article 28. <https://doi.org/10.4000/noesis.2734>

Reich, M., Stern, N., Gamblin, V., Da Silva, A., & Villet, S. (2018). L'annonce des soins palliatifs : Quelles complications psychiatriques ? *Médecine Palliative*, 17(4), 226-231. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.06.003>

Renaut, A. (1996). Sartre et Heidegger—Sur l'éthique de la finitude. *Raison présente*, 117, 27-42.

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81 (2), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Ricœur, P. (1991). Le juste entre le légal et le bon. In *Autour du politique* (p. 176-195). LeSeuil. <https://www.cairn.info/lectures-1-autour-du-politique-9782020136686-p-176.htm>

Ricœur P. (1996). *Préface au code de déontologie médicale, introduit et commenté par Louis René*. Seuil.

Ricoeur, P. (2005). *Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments*. Seuil.

Rittel, H.W. (1971). Some Principles for the Design of an Educational System for Design. *Journal of Architectural Education*, 26, 16-27.

Roquet, P. (2013). *Temps, temporalité et complexité dans les activités éducatives et formatives*. Harmattan.

Rossi, I. (2010). Culture palliative : Pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 37-43. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0037>

Rousseau, J.-J. (1896). *Du contrat social*. Alcan.

Ruszniewski, M., & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 60 (2), 24-37. <https://doi.org/10.3917/lae.122.0024>

Saint Augustin. (1823). *Les confessions*[...]. Belin-Mandar.

Salamagne, M.-H., & Thominet, P. (2016). Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France. In *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Demopolis. <https://doi.org/10.4000/books.demopolis.284>

Sardin, B. (2018). La mort de Valentine Godé-Darel. *Pédagogie de la fin de vie. Médecine Palliative*, 17(4), 196-207. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.01.003>

Saunders, C., Baines, M., & Dunlop, R. (1995). *Living with Dying : A Guide for Palliative Care* (3rd edition). Oxford University Press.

Schepens, F. (2024, mars 21). *Les rituels des équipes soignantes*.

Schlegel, J.-L. (2017). Paul Ricœur, penseur des institutions justes. Introduction. *Esprit*, Novembre(11), 39-72. <https://doi.org/10.3917/espri.1711.0039>

SFAP. (s. d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. Consulté 7 décembre 2023, à l'adresse <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Toombs, S. K. (1992). *The Meaning of Illness : A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient* (Vol. 42). Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-011-2630-4>

van Wijk, C. G. (2020). Chapitre 1. Qu'est-ce qu'un projet ? In *Théorie des projets* (p.17 -32). Ellipses. <https://www.cairn.info/theorie-des-projets--9782340036062-p-17.htm>

Vergnières, S. (1995). La cité comme communauté naturelle. In *Éthique et politique chez Aristote* (p. 145- 160). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/ethique-et-politique-chez-aristote--9782130466215-p-145.htm>

Worms, F., Lefève, C., Benaroyo, L., & Mino, J.-C. (2010). *La philosophie du soin : Éthique, médecine et société* (1er édition). PUF.

Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales. *Esprit Presse*. <https://esprit.presse.fr/article/frederic-worms/les-deux-concepts-du-soin-vie-medecine-relations-morales-13359>

4es Rencontres Soignantes en Psychiatrie. (s. d.). Rencontres Soignantes en Psychiatrie. Consulté 9 avril 2024, à l'adresse <https://rencontressoignantesenpsychiatrie.fr/editions-precedentes/edition-2018/>

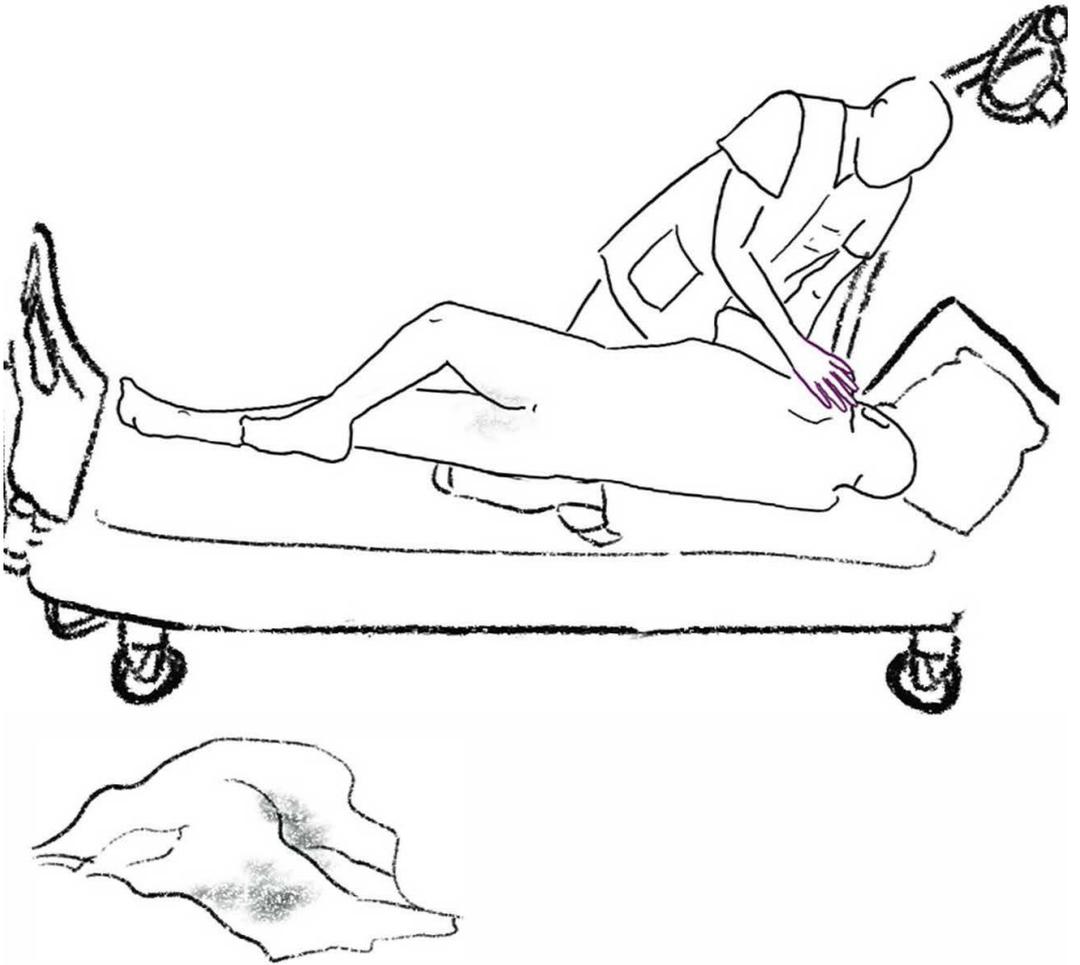


Grilles d'entretiens



Carte heuristique

« Ça va aller chef,
je suis là ! »



« Ça fait du bien. »



Croquis d'observation réalisé ex-situ, salle de consultation, unité de soins palliatifs janvier 2024

« On est là. »





Croquis d'observation réalisé ex-situ, chambre d'un patient décédé, unité de soins palliatifs, janvier 2024



Signalétique extérieure, unité de soins palliatifs, avril 2024



Vote de la charte graphique, unité de soins palliatifs, février 2024



Hall d'accueil du service, nouvel espace d'informations unité de soins palliatifs, juin 2024



Livret d'accueil patient



Livret d'accueil aidant

Remerciements

Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire Michela Deni pour son accompagnement et ses conseils m'ayant permis d'enrichir cette recherche.

Je tiens aussi à remercier Béatrice Gisclard pour son soutien.

Merci à l'équipe du service de médecine palliative du CHU de Nîmes pour leur accueil dans cet environnement délicat si riche d'apprentissages.

Je remercie également les patients et les proches/aidants m'ayant partagé leur expérience.

Enfin, merci à Jean, mes amis et ma famille pour leur écoute et leur soutien.

À mon aventurier.

