

Sciences de la société

108 | 2021

Alimentation et santé

Notes de recherche

La communication des soins palliatifs : une incommunication féconde

FRÉDÉRIQUE DRILLAUD

<https://doi.org/10.4000/137ig>

Résumés

Français English Español

Cet article est issu d'une thèse en Sciences de l'information et de la communication qui analyse la manière dont les soins palliatifs « font société » en agencant des médiations face à la mort. Différents terrains en soins palliatifs ont permis de percevoir que des enjeux y sont pratiqués quotidiennement au sein d'équipes interdisciplinaires, dans ce que forme la culture palliative. Nous souhaitons contribuer à la compréhension de cette culture en montrant qu'elle est sous-tendue de manière constante par des références implicites à ce que nous avons nommé *l'effet-miroir de la mort sur la vie* et la *dimension existentielle*, deux dimensions constructives de cette culture. C'est ainsi qu'apparaissent des enjeux communicationnels et de soin, en venant questionner une logique d'organisation autour de l'incommunicable que représente la mort. En soins palliatifs, l'incommunication ne représente pas un échec mais le support de la création de leurs pratiques. Elle est le commencement de la mise en œuvre d'une communication orchestrale autour du *prendre soin*.

This article is the result of a thesis in Information and Communication Sciences which analyses the way in which palliative care 'makes society' by arranging mediations in the face of death. A number of palliative care fieldwork have shown that these issues are dealt with on a daily basis within interdisciplinary teams, as part of the palliative culture. We hope to contribute to an understanding of this culture by showing that it is constantly underpinned by implicit references to what we have termed the mirror effect of death on life and the existential dimension, two constructive dimensions of this culture. This is how communication and care issues come to the fore, by calling into question an organisational logic based around the incommunicable that death represents. In palliative care, incommunication is not a failure, but the basis for the creation of their practices. It is the beginning of the implementation of orchestral communication around care.

Este artículo es el resultado de una tesis en Ciencias de la Información y la Comunicación que analiza la forma en que los cuidados paliativos "hacen sociedad" organizando mediaciones ante la muerte. Diferentes áreas de investigación en cuidados paliativos han demostrado que estas cuestiones se tratan a diario en el seno de equipos interdisciplinarios, como parte de la cultura paliativa. Esperamos contribuir a la comprensión de esta cultura mostrando que está



constamment apuntalada por referencias implícitas a lo que hemos denominado el efecto espejo de la muerte sobre la vida y la dimensión existencial, dos dimensiones constructivas de esta cultura. Así es como las cuestiones de comunicación y de cuidados pasan a primer plano, al poner en tela de juicio una lógica organizativa basada en lo incommunicable que representa la muerte. En cuidados paliativos, esta incommunicación no es un fracaso, sino la base de la creación de sus prácticas. Es el principio de la puesta en marcha de una comunicación orquestada en torno a los cuidados.

Entrées d'index

Mots-clés : soins palliatifs, mort, enjeux communicationnels, incommunication

Keywords: palliative care, death, communication issues, incommunication

Palabras claves: cuidados paliativos, muerte, problemas de comunicación, incommunicación

Texte intégral

- 1 Bien que le sujet de la « fin de vie » soit présent dans les débats publics et médiatiques, que sait-on des soins palliatifs (SP) ? En France, c'est face à la violence de l'épidémie du sida et à la « solitude des mourants » (Elias, 1987), que des soignants se sont fédérés et ont permis, en 1986, l'institutionnalisation des SP qui deviendront un droit pour tous avec la loi du 9 juin 1999. Ce mouvement prend racine dès les années 70, dans un contexte de réflexion sur le rapport de l'homme à la mort, dont les attitudes sont notamment bouleversées par la médicalisation de cette dernière (Morin, 1970 ; Thomas, 1975 ; Ziegler, 1975 ; Ariès, 1977). La proximité de la mort engage en effet à un travail de sens (Thomas, 1991 ; Baudry, 2006 ; Des Aulniers et Lapointe, 2018) dont témoignent les équipes palliatives en œuvrant face à elle (Baudry, 2013 ; Châtel, 2013).
- 2 Le processus de communication en SP est dynamique. Il laisse apparaître des enjeux communicationnels qui viennent questionner une logique d'organisation autour de l'incommunicable que représente la mort : Comment l'agencement de leurs médiations permet-il aux membres de l'équipe palliative, tout comme aux personnes qu'ils accompagnent, de passer de « l'incommunication » dont nous parle Dominique Wolton (2019), à ce qui apparaît comme une communication « orchestrale », dont nous parle Yves Winkin (2000, 13-26 ; 2001, 54-91) ? De quelles manières communiquent les membres de l'équipe palliative pour continuer à trouver un sens à leur pratique de soignant, là où dans d'autres services beaucoup l'ont perdu ? Comment se fait-il que leur manière de faire laisse apparaître une forme de « médiation rituelle » comme la nomme Pascal Lardellier (2003, 103) ? Comment font-ils pour considérer que « La question de l'humain est alors celle de sa singularité » comme le disent Franck Renucci, Benoît Le Blanc et Samuel Lepastier (2014, 13) ? Comment font-ils pour articuler le singulier et le collectif ? Comment, la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement laisse-t-elle apparaître ce que nous pourrions nommer une « communication de "l'esprit du soin" » (Higgins, 2010 ; Drillaud *et al*, 2022) ?
- 3 Cet article est issu d'une thèse en Sciences de l'Information et de la Communication¹ (dont la recherche fût amorcée dès un Master de recherche en Anthropologie) qui analyse la façon dont la communication en SP vient structurer une culture palliative.
- 4 La démarche fut qualitative et inspirée par l'anthropologie de la communication (Winkin, 2001) en immersion sur différents terrains : Unité de SP (USP) et Équipes Mobiles de SP (EMSP) hospitalières - Équipe mobile intervenant à domicile et dans les établissements sociaux et médico-sociaux - Services d'oncologie, de médecine interne, et de gériatrie comprenant des Lits Identifiés en SP (LISP). S'y ajoutent une observation participante en tant que bénévole accompagnante en SP, ainsi que deux terrains à Montréal au Canada et à Douala au Cameroun qui ont permis de confirmer



qu'en SP, la mort représente le support créatif d'une culture du prendre soin. Une attention particulière a été portée aux paroles des personnes, aux gestes pratiqués, aux détails, aux scènes de la vie quotidienne qui constituent cette culture palliative.

- 5 Dans cet article, nous nous intéresserons dans un premier temps à la logique d'organisation des SP autour de l'incommunicable que représente la mort, et dans un second temps, à la manière dont l'accompagnement de la *dimension existentielle* structure la culture palliative.

Une logique d'organisation autour de l'incommunicable que représente la mort

- 6 On peut ici rappeler le défi lancé par Dominique Wolton : « Penser la communication, c'est penser ces trois dimensions. La communication symbolise la volonté d'échange ; l'incommunication, la découverte de l'altérité avec l'obligation de négocier pour trouver un terrain d'entente. Si la négociation réussit, on cohabite. Si elle échoue, on glisse vers l'accomuniation, l'échec, le silence, voire la guerre. C'est cela le défi de la communication : négocier l'incommunication, chercher un terrain de cohabitation, éviter l'échec de la négociation et l'impasse de l'accomuniation » (2019 : 201). En agençant des médiations, entre autres, entre la personne malade et ses proches, les SP permettent de communiquer autour de l'incommunicable. Mais encore l'on peut dire que l'*incommunication* ne représente pas pour eux un échec mais fait partie intégrante des conditions du mourir et les oblige à s'organiser afin de trouver les moyens de cohabiter avec l'altérité.

Une vision globale de l'accompagnement

- 7 Les équipes palliatives interviennent dans différents espaces que sont les institutions (hôpitaux, cliniques, établissements sociaux et médico-sociaux) ainsi qu'au domicile des personnes malades. Les équipes mobiles de SP viennent en soutien de l'équipe soignante référente (professionnels hospitaliers et libéraux) de la personne malade. Il est important de souligner que leur accompagnement ne se limite pas aux derniers moments de l'existence mais peut se pratiquer précocement, notamment dans le cas de maladies chroniques. Or, il n'est pas rare que des idées reçues persistent à ce sujet, même de la part de professionnels du soin. Néanmoins, bien que la vision du soin puisse être antagoniste entre culture curative et culture palliative (Bréau, 2023), la présence de Lits identifiés en SP ou encore le soutien des EMSP dans d'autres services permettent, au fur et à mesure des expériences vécues et d'un travail de sens en commun, de modifier ces représentations.
- 8 Les SP nécessitent une démarche qualitative où le temps doit être pris afin de permettre à la dimension humaine de rester à l'honneur. Le malade est considéré comme une personne en lien avec d'autres personnes dans des relations complexes, et la maladie grave et la mort comme des événements perturbateurs qui touchent un entourage qui n'est pas étanche. D'où l'accompagnement concomitant de la personne malade et de ses proches dans une dimension d'inconnu, avec pour objectif de permettre à ces personnes de vivre le mieux possible avec la violence de la situation. En se plaçant comme tiers, ces professionnels font place à ce qui se joue dans cette temporalité du mourir. En USP, des réunions hebdomadaires sont d'ailleurs dédiées à l'entourage de la personne malade, ainsi que des espaces comme le « salon des



familles » ou encore la « salle des familles » où une cuisine est laissée à leur disposition. Les SP représentent une entraide, une médiation dans son acception la plus large (Rasse, 2000 : 63) face au tourment que représente la mort. D'ailleurs, l'accompagnement des proches ne s'arrête pas lorsque le malade est décédé. L'assistante sociale peut aider aux démarches administratives alors que la psychologue peut assurer ce qu'ils nomment le suivi de deuil.

9 La pratique palliative s'appuie sur le concept de la souffrance globale, *total pain*, élaboré à Londres dans les années 60 par l'infirmière devenue médecin Cicely Saunders, pionnière des SP qui incarne la figure de l'alliance entre technique et accompagnement. L'objectif étant d'aider les malades à vivre le temps qui leur reste de façon humainement satisfaisante en s'attaquant résolument au problème de la douleur. Elle recommande une approche holistique de la personne malade avec la prise en considération dans l'accompagnement des souffrances physique, psychologique, sociale et spirituelle (Saunders et Baines, 1986). Ne comprenant pas lors de mes premiers terrains à quoi correspondait l'accompagnement de la souffrance dite spirituelle, j'ai souhaité approfondir ce thème dans la réalisation de mon mémoire de Master recherche en anthropologie². Ce mémoire se concluait sur le fait que l'emploi du terme souffrance existentielle semblait mieux convenir pour rendre compte de ce qui émergeait du terrain. Suite à cela, j'ai pu réaliser une recherche exploratoire portant sur la *dimension existentielle* en USP pour le CHU de Bordeaux. Parler de dimension plutôt que de souffrance permet de ne pas réduire l'existentiel au seul fait de souffrir à l'idée de mourir ou de perdre un être cher, mais de le prendre en compte différemment. Lors de cette recherche, il est apparu que *l'effet-miroir de la mort sur la vie* dévoile notre *dimension existentielle* en mettant en exergue notre quête de sens et notre besoin de reconnaissance en tant que personne. Cela concernant aussi bien les personnes malades que celles qui les accompagnent. En effet, loin d'être une fin, la mort se situe au cœur de notre *dimension existentielle*, et par le tourment qu'elle provoque, nous engage à prendre en considération l'altérité en révélant notre vulnérabilité commune et notre interdépendance (Drillaud *et al.*, 2020). En ayant eu accès quotidiennement à ce qui se vit dans un service de SP, qui loin d'être un mouroir est un véritable lieu de vie, c'est une culture du soin qui apparaissait sous mes yeux et me donna envie de poursuivre cette recherche dans le cadre d'une thèse.

L'équipe palliative : une reconnaissance mutuelle

10 Concernant les professionnels, toutes les équipes hospitalières ou mobiles comprennent des médecins, des professionnels du soin, de la psychologie et du travail social. S'y ajoutent par exemple à l'USP de Bordeaux : diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, socio esthéticienne ou encore art thérapeute. On peut voir dans certains services des professionnels de la médiation animale, des musicothérapeutes ou encore des biographes hospitaliers. Concernant l'accompagnement à domicile, les équipes mobiles travaillent en lien avec des professionnels libéraux afin d'assurer la globalité de l'accompagnement.

11 Le travail en équipe est fondamental en SP. C'est une élaboration complexe face à des situations uniques qui nécessite un travail en équipe interdisciplinaire de mise en commun de compétences et de savoirs différents pour parvenir à un accompagnement global.

12 Je me souviens d'une infirmière qui me disait : *Seul on n'est rien, on partirait en courant*. Il est intéressant de noter que dans les USP, infirmière et aide-soignante interviennent en binôme, tout comme médecin et infirmière interviennent ensemble dans les équipes mobiles.



13 Le travail en équipe interdisciplinaire n'est pas une formule en l'air en soins palliatifs, il s'éprouve, avec toutes les complexités que représente l'humain, il se vit chaque jour. Grâce à la maîtrise de la technique, à un travail de réflexivité en commun combiné à une volonté partagée de prendre soin de l'autre, ces professionnels parviennent à faire médiation entre la personne malade et ses proches dont ils ont conscience que ce sont des êtres de liens.

14 La reconnaissance mutuelle au sein de l'équipe palliative a été soulignée par toutes les personnes que j'ai entretenues³ et elles ont témoigné du sens (re)trouvé à leur pratique lorsqu'elles ont découvert les SP. Les membres de l'équipe reconnaissent en effet l'importance et la spécificité de chacun de ses membres pour parvenir à la globalité de leur accompagnement. Voici les propos d'une infirmière à ce sujet :

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

15 J'ai pu être témoin auprès des équipes palliatives, de nombreuses attentions portées les uns envers les autres et c'est régulièrement qu'ils célèbrent, ensemble, les moments de vie de l'équipe ou encore qu'ils apportent des petites douceurs lors des réunions. Bien entendu, ces équipes ne sont pas à l'abri de problèmes et des réunions d'analyse de pratiques professionnelles avec un médiateur extérieur ont lieu régulièrement afin de prendre soin de ces équipes. Nous pourrions dire que c'est un travail d'humain autour de l'humain.

16 Une autre particularité des SP est de faire intervenir des bénévoles formés à l'accompagnement en SP, qui symbolisent par leur présence la prise en considération de ce moment de vie par la société. L'accompagnement bénévole est rendu obligatoire pour toutes structures de soins palliatifs depuis la loi de 1999, et c'est ainsi que des bénévoles interviennent auprès des personnes malades et de leurs proches qui le souhaitent. L'on peut parler d'un bénévolat de l'être et non du faire qui tient en deux mots : présence et écoute.

La dimension existentielle comme médiation

17 La prise en considération de cette dimension ne provient pas d'une théorie préétablie qui s'appliquerait de manière dogmatique sur le terrain, il s'agit d'une logique organisationnelle qui procède d'un faire. C'est une construction progressive et une intelligence collective de mise en lien qui ouvrent à la dimension créative du soin. Cela ne repose pas sur une simple bienveillance ou une toute puissance, mais sur un véritable travail réflexif en équipe, où il s'agit d'accepter d'être dans la non maîtrise, tout en développant une certaine habileté à tenter de comprendre ce qui se dit dans le dit, mais aussi dans ce qui ne se dit pas. Pour l'équipe palliative, l'incommunication face à la violence des situations ne représente pas un obstacle infranchissable, mais elle est « le sel de la communication » (Dacheux, 2015). C'est ce qui fait que ses membres ont le sentiment de se sentir à leur place dans leur rôle de *porteur*, comme cela m'a souvent été dit en France ou encore de *facilitateur*, comme cela m'a été dit au Cameroun.

18 Ce n'est pas d'un corps objet dont il est question en SP mais d'un corps communiquant (Martin-Juchat, 2020) aussi bien de manière verbale que non verbale. La *dimension existentielle* se révèle à travers toutes les paroles et les gestes en lien à la considération de l'autre comme personne vivante et cela même lorsque le



cœur a cessé de battre. Grâce à la prise en considération de la *dimension existentielle* dans le soin et des mises en tension qu'elle contient, les SP façonnent des médiations symboliques nécessaires dans notre rapport à l'inconnu que représente la mort, dont la toilette mortuaire est représentative. Derrière la manière de prendre soin de la personne décédée, l'on devine la manière dont il a été pris soin d'elle de son vivant, et l'observation d'une toilette mortuaire m'aura permis de voir que les soignants continuent à communiquer avec la personne dont ils ont pris soin (Drillaud, 2021). Ils combinent une forme de « médiation rituelle » où « c'est précisément sur un plan tout à la fois technique et symbolique qu'elle trouve son efficacité sociale. » (Lardellier, 2003 : 103).

- 19 C'est bien parce que nous n'en savons rien, ensemble, que nous élaborons des médiations symboliques et faisons culture autour de la mort partagée commun.

La réciprocité du récit

- 20 Sur le plan verbal, la personne accompagnée est toujours nommée, et chaque geste qui va être réalisé est verbalisé, même si la personne semble inconsciente. Cette verbalisation ne se fait jamais sur un ton infantilisant, et elle peut laisser place à l'humour.

- 21 Lorsque j'étais bénévole accompagnante, j'ai pu me rendre compte à quel point le récit de vie était fréquent de la part des personnes malades, et j'ai pu aussi découvrir le récit du silence. Ma posture de bénévole m'avait appris combien le récit de ces personnes lorsqu'il est libre, s'éloigne de leur situation de malades tout en la contenant sans la dire. Ces accompagnements m'ont montré à quel point raconter leur faisait du bien. En effet, l'arrivée d'une grave maladie dans l'histoire de vie d'une personne, la place dans une rupture radicale d'avec son monde habituel. En livrant le récit de sa vie aux personnes qui l'accompagnent, c'est une manière pour elle de remettre de l'ordre au désordre et de s'inscrire dans la vie sociale à travers la reconnaissance d'une autre personne, qui devient alors témoin de cette histoire de vie. C'est à travers la transmission du récit de sa vie à une personne à l'écoute, que la personne malade façonne son « identité narrative » comme la nomme Paul Ricoeur (1988). Voici ce que me dira une infirmière d'une EMSP à domicile à ce sujet

Ce que j'aime toujours dans nos visites, c'est notamment lorsqu'on demande au patient de se raconter, mais pas à travers sa maladie, mais à travers sa vie, et ça je trouve que c'est des petites pépites en fait. C'est un instant pour le patient où il peut se raconter et sortir de sa maladie, parce qu'avant d'avoir telle maladie c'est quelqu'un qui a une histoire, qui a une trajectoire de vie. Et ça, c'est des petits moments dans les visites qui pour moi sont comme des petites pépites. De pouvoir un petit peu aider le patient à redevenir lui-même avant d'être un malade, moi ça, ça me plaît beaucoup.

- 22 Depuis quelques années des biographes hospitaliers peuvent également intervenir en SP. La biographie hospitalière consiste à recueillir le récit de vie des personnes qui le désirent et qui recevront alors (gracieusement), ou une personne de leur choix, un livre relié par un artisan d'art du récit de leur vie.

- 23 Il y a le récit qui se livre avec des mots mais aussi celui qui se livre dans ce qui ne se dit pas. Il n'est pas rare que des accompagnements bénévoles se fassent en présence silencieuse où l'écoute respecte la portée des silences. Se tenir en présence silencieuse aux côtés d'une personne raconte quelque chose de cet entre-deux qui les dépasse, l'au-delà des mots. C'est un récit dans le sens de celui qui contient en lui-même le lien à l'autre, un récit en lien.

- 24 Ces différentes formes de récits permettent de créer des liens mais ils permettent également, lors des transmissions ou des réunions, d'ajuster en équipe l'accompagnement nécessaire. Hubert Doucet et Marion Dion-Labrie soulignent



d'ailleurs que lors des transmissions en équipe palliative, « lorsque tous les membres d'une équipe, y compris les médecins, fondent leur pratique en partageant, en premier lieu, l'histoire psychosociale du patient, la rencontre avec ce dernier est transformée. La pratique de la narration offre aux personnes soignantes un formidable outil de soins à l'égard du patient qui se sent reconnu comme une personne encore vivante. » (2022 : 93).

25 Lors de mon terrain en USP au CHU de Bordeaux, il est arrivé que les agents de service hospitalier participent aux réunions de transmissions. Lors d'un entretien, l'un d'eux me dira :

Je m'occupe de l'entretien, et on peut avoir du temps... on peut rester avec les patients, à discuter avec les familles, de tout et de rien, ce n'est pas mal vu et on sent que ça leur fait du bien.

26 Le temps accordé aux récits des personnes malades et de leurs proches et celui des professionnels en équipe (re)donne sens à la pratique soignante. C'est en faisant médiation en équipe, entre la personne malade et ses proches, et en négociant les *incommunications* qu'ils évitent « l'impasse de l'accommodation » (Wolton, 2019 : 201). Ils trouvent « les mots qui peuvent faire les ponts » (*ibid.* : 202) ou les silences qui font de même, la place étant laissée au temps du cheminement.

Le corps relationnel

27 Le rapport au corps est indissociable de la rencontre de soin (Lagarde-Piron, 2018) et de la *dimension existentielle*, et l'on considère en SP, comme Grégory Bateson, « l'unité du corps et de l'esprit » (1996 : 406) raison pour laquelle la sensorialité est relationnelle et symbolique.

28 En unité de SP, le bain thérapeutique fait partie de ces soins qui peuvent se faire à quatre mains, souvent celles de la psychomotricienne et de la kinésithérapeute. Une ambiance est alors mise en place à l'aide d'une lumière tamisée et de la musique choisie par la personne malade afin de voyager hors de l'univers médical. Le massage est régulièrement pratiqué en SP, le corps devenant médiation entre l'accompagnant et l'accompagné. Voici les propos de la psychomotricienne à ce sujet :

J'ai fait ce métier par conviction, parce qu'il y a un vrai lien entre tout ce qui se passe dans le corps et ce qu'il se passe au niveau psychologique, au niveau émotionnel. Les personnes malades n'ont pas mal uniquement quand je suis là, j'essaie donc de donner des outils aux familles qui sont souvent très démunies et qui se demandent ce qu'elles peuvent faire. C'est des outils qui sont assez simples à utiliser et qui peuvent être utilisés cinq minutes comme une demi-heure. De faire les soins en présence des familles, ça leur permet de constater que c'est possible, que la personne peut se sentir plus détendue, qu'elle peut se reconnecter avec son corps. Et ainsi les personnes malades apprennent à s'autoriser à parler de leur corps et réapprennent à se connaître.

29 En SP, la place est faite à la notion de plaisir. Le Professeur Benoît Burucoa insiste lui-même sur ce qu'il appelle les « plaisirs des vins et des nourritures » (Burucoa, 2019). Une attention particulière est en effet portée aux repas et une cave à vin est présente au sein du service. Des ateliers cuisine à thème sont également proposés régulièrement aux personnes malades ainsi qu'à leurs proches.

Une place pour l'imaginaire



Les membres de l'équipe palliative incarnent « l'imaginaire social » instituant qu'analyse Cornélius Castoriadis (1975), ils ont compris que l'incommunication est

« à la fois le lieu d'un risque et d'une opportunité » (Hardy, 2019 : 46). En effet, une grande partie de l'accompagnement de la *dimension existentielle* peut être informel et spontané, l'équipe faisant preuve d'un esprit imaginatif, comme porter des badges personnalisés, ou accueillir les personnes dans le service en période de Covid avec un tableau à l'accueil sur lequel sont disposées les photos de leurs sourires, ou encore l'organisation d'un dîner en amoureux, ou d'un apéritif dans la chambre d'un patient. Cette dimension peut sembler insaisissable mais elle est pourtant bien perceptible, c'est une attention à l'environnement. Elle se traduit au travers de « petits riens », ces instants de vie qui l'air de rien sont pourtant significatifs. Elle apparaît au travers de petits gestes du quotidien, des détails qui ont toute leur importance et signes de l'attention portée à l'autre, que nous pourrions résumer par : « Tu existes à mes yeux ».

31 En SP, il ne s'agit pas de faire acte de présence mais il s'agit d'une présence en acte, il s'y déploie une « poétique(s) de la communication » (Albertini et Eyriès, 2020). On peut noter des regards, des sourires, des caresses, des gestes attentionnés, des silences, des placements dans la chambre, les soignants prennent le temps de s'asseoir auprès de la personne malade. Ce sont des relations qui requièrent une qualité de présence. Comme me le dira une psychologue : *C'est ça le lien, c'est être complètement avec l'autre. Je me souviens également de ce médecin d'une équipe mobile à domicile qui me dira qu'ils n'apportent pas d'ordinateur portable lors de leurs visites afin d'être plus présent et de mieux écouter. Cela pourrait paraître comme des gestes inutiles dans un système de soin où le rendement est de mise. Mais ils sont pourtant essentiels pour qui veut prendre soin, dans la mesure où ils contribuent à configurer un cadre de travail.*

Conclusion

32 C'est bien de culture palliative qu'il s'agit : l'on retrouve en effet ce même « esprit du soin » (Higgins, 2010) du Canada au Cameroun, avec dans ce dernier cas un manque considérable de moyens. C'est une culture sous-tendue de manière constante par des références implicites à *l'effet-miroir de la mort sur la vie* et à la *dimension existentielle*, deux notions constructives d'une culture du prendre soin dont les pratiques contribuent à générer des sociabilités. Par la prise en considération de la *dimension existentielle* dans leur accompagnement, les SP créent une pratique professionnelle et bénévole pertinente face aux enjeux médico-sociaux actuels et à venir. C'est la question du prendre soin de la vulnérabilité qui est en jeu (Bou Assi Bachar, Drillaud Frédérique et Galinat Élodie (dir.), 2022), où plus qu'une prise en charge, c'est l'activation d'une solidarité qui apparaît. Prendre en compte la *dimension existentielle* est un enjeu de taille pour qui veut soigner et inscrire le soin dans une logique communicationnelle. Elle est en effet transversale dans l'approche globale des SP, ainsi que dans la communication orchestrale (Winkin, 2000 : 13-26) des sciences de l'information et de la communication. C'est une relation à l'altérité, qu'en commun, partagent la communication et le soin.

Bibliographie

ALBERTINI F., EYRIÈS A., dir., 2020. *Poétique(s) de la communication*, MEI Médiation et information, vol. 50., L'Harmattan.

ARIÈS P., 1977. *L'homme devant la mort*, Seuil.

BATESON G., 1996. *Une unité sacrée : quelques pas de plus vers une écologie de l'esprit*, Seuil.

BAUDRY P., [1999], 2006. *La place des morts : enjeux et rites*, L'Harmattan.

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



- BOU ASSI B., DRILLAUD F., GALINAT E., dir., 2022. « Prendre soin » de la vulnérabilité. Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités, Volume 18, Pessac : École doctorale Montaigne-Humanités. <https://journals.openedition.org/essais/11183>
- BRÉAU L., 2023. « La communication onco-palliative à l'épreuve des idéologies thérapeutiques. Enjeux organisationnels de la trajectoire de soins du cancer incurable », *Communication & Organisation* 63, n° 1, 12538.
- BURUCOA B., 2019. « Plaisirs des vins et des nourritures en soins palliatifs ». *Études sur la mort*, n° 152, 117-123. <https://doi.org/10.3917/eslm.152.0117>.
- CASTORIADIS C., 1975. *L'institution imaginaire de la société*, Seuil.
- CHÂTEL T., 2013. *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Albin Michel.
- DACHEUX E., 2015. « L'incommunication, sel de la communication », *Hermès, La Revue* 71, n° 1, 266-271. <https://doi.org/10.3917/herm.071.0266>.
- DES AULNIERS L., LAPOINTE B J., 2018. *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort ?* Québec : Somme toute.
- DOUCET H., et DION-LABRIE M., 2022. « La médiation comme méthode de consultation en éthique clinique : une démarche de soin », Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités, n° 18, 85-97. <https://doi.org/10.4000/essais.11787>.
- DRILLAUD F., SAUSSAC C., KEUSCH F., LAFAYE D., BELY H., AVEROUS V., FRASCA M., BAUDRY P., BURUCOA B., 2020. « The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life », *OMEGA Journal of Death and Dying*, 85 (4), 915-935. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0030222820952187>
- DRILLAUD F., 2021. « La toilette mortuaire en soins palliatifs : une mise en corps et en espace de la mort ». *Essais : revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 17, 97-102. <https://journals.openedition.org/essais/8758>
- DRILLAUD F., KEUSCH F., MÉLIN M., BONJEAN B., 2022. « La démarche palliative ou "l'esprit du soin" ». *Essais. Revue interdisciplinaire d'Humanités*, n° 18, 53-68. <https://doi.org/10.4000/essais.11433>.
- ELIAS N., 1987. *La solitude des mourants*, Christian Bourgeois.
- HARDY M., 2019. « Les limbes de la communication humaine. L'apport chinois d'une réinterprétation de l'incommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2, 45-51. <https://doi.org/10.3917/herm.084.0045>.
- HIGGINS RW., 2010. « L'esprit du soin », in *Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*, Danièle Le Boul et Dominique Jacquemin (dir.) Montpellier, Sauramps Medical, 79-94.
- LAGARDE-PIRON L., 2018. *Corps à corps infirmiers*, L'Harmattan.
- LARDELLIER P., 2003. *Théorie du lien rituel : anthropologie et communication*, Paris, Budapest, Torino : L'Harmattan.
- MARTIN-JUCHAT F., 2020. *L'aventure du corps : la communication corporelle, une voie vers l'émancipation*, Fontaine : PUG.
- MORIN E., [1951], 1970. *L'Homme et la mort*, Seuil.
- RASSE P., 2000. « La Médiation, Entre Idéal Théorique et Application Pratique », *Recherches En Communication*, 13, 61-75.
- RICOEUR P., 1988. « L'identité narrative », *Esprit*, n° 140/141 (7/8), 295-304.
- RENUCCI F., LE BLANC B., et LEPASTIER S., 2014. « Introduction générale », *Hermès, La Revue* 68, n° 1, 11-14. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0011>.
- SAUNDERS C., BAINES M., trad. SALAMAGNE M., [1983] 1986. *La vie aidant la mort -- Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Paris : MEDSI.
- THOMAS L-V., 1975. *Anthropologie de la mort*, Payot.
- THOMAS L-V., 1991. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*, Paris : L'Harmattan.
- WINKIN Y., dir., [1981], 2000. *La nouvelle communication*. Seuil.
- WINKIN Y., [1996], 2001. *Anthropologie de la communication : de la théorie au terrain*, Seuil.
- WOLTON D., 2019. « Communication, incommunication et acommunication ». *Hermès, La Revue* 84, n° 2, 200-205.



ZIEGLER J., 1975. *Les vivants et la mort*, Seuil.

Notes

1 « Communication et soins palliatifs -- La dimension existentielle comme médiation », sous la direction de Patrick Baudry, Université Bordeaux Montaigne, soutenue le 23 mars 2023.

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

3 Depuis 10 ans d'immersion dans l'univers des SP, j'ai pu conduire près de 70 entretiens de professionnels.

Pour citer cet article

Référence électronique

Frédérique Drillaud, « La communication des soins palliatifs : une incommunication féconde », *Sciences de la société* [En ligne], 108 | 2021, mis en ligne le 30 janvier 2025, consulté le 24 février 2025. URL : <http://journals.openedition.org/sds/13684> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/137ig>

Auteur

Frédérique Drillaud

Université Bordeaux Montaigne, MICA (UR 4426)

f.drillaud@sfr.fr

Droits d'auteur



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

