



HAL
open science

La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Amélie Lerond-Caussin, Aline Delsart

► To cite this version:

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Amélie Lerond-Caussin, Aline Delsart. La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel. Presses universitaires Blaise Pascal; E. Auriac-Slusarczyk, C. Vincent, & M. Smirdec. Mourir. Les mots pour le dire, inPress. hal-04530947

HAL Id: hal-04530947

<https://hal.science/hal-04530947v1>

Submitted on 3 Apr 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.

Lerond-Caussin A., Delsart A. & Auriac Slusarczyk, E. (2024) La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel. in E. Auriac-Slusarczyk, C. Vincent, & M. Smirdec, (Dir 2024) *Mourir. Les mots pour le dire*. Clermont Fd : presses universitaires Blaise Pascal.

Chapitre 1

La nominalisation de la *souffrance* comme indicateur de genre professionnel

Amélie Lerond Caussin, Aline Delsart, & Emmanuèle Auriac-Slusarczyk
en collaboration avec Yasmina Kebir et Martin Julier-Costes

« Souffrance je pense que c'est plus fort que douleur. (...) Souffrance je trouve que c'est plus fort comme mot, ça implique plus de choses (...) c'est à la fois physique, à la fois c'est très intérieur, c'est à la fois psychique. La souffrance c'est vraiment quelque chose qui doit t'envahir, et tu vas te retrouver... enfin pour moi, je pense qu'une souffrance tu dois être complètement envahi, alors qu'une douleur tu peux peut-être la canaliser, alors qu'une souffrance, c'est comme un envahissement de la personne, et... c'est très difficile à gérer ».
(Infirmière)

Deny et al., 2006 : 97, c'est nous qui soulignons

Introduction

La question de la mort, sa verbalisation jouissent dans l'espace francophone et français d'un renouveau de publications sanitaires (Le Forestier, 2022) et sociétales (Vincent, 2023 ; Despret, 2022). La transformation des représentations sociales s'accélère, même si le thème du mourir est étudié de longue date (Montandon-Binet & Montadon, 1993). Aujourd'hui, cette verbalisation se confronte aux terrains sensibles impliquant la subjectivité des soignants et patients, la subjectivation des proches, la spécificité de situations critiques saisies entre réanimation (Garric, 2021 ; Garric et al., 2023) et introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès comme modalité française pour en finir avec la vie. On pourrait peut-être se départir de l'idée que la mort (Auriac-Slusarczyk & Lassalas, 2020) n'est pas ce seul impensable freudien pensé par certains cliniciens (Peyrat-Apicella, 2021) et œuvrer à une mise en mot, située, utile (Jeannin, 2019). Les corpus mis à disposition dans le projet Slamor (cf. Partie 1 de l'ouvrage) ouvre la voie à exploiter les paroles des soignants des deux enquêtes (sur le trépas, sur les directives anticipées) pour mieux comprendre ce qui touchent, ce que vivent les soignants, à travers ce qu'ils disent.

Ce chapitre propose une fouille des données verbales, de manière originale, c'est-à-dire singulière, sans vocation à une reproductibilité, mais pour tester une hypothèse centrale : il est possible de dégager des propos authentiques une ligne de démarcation selon les services, voire selon les fonctions occupées (*infirmiers, médecins, aides-soignants, cadre de santé, voire psychologues*) qui contrastent des représentations sous-jacentes aux soins à donner au mourir, potentiellement différentielles. Après une revue sommaire de la littérature d'ancrage de cette étude visant notre problématisation suivie d'une présentation des terrains et sujets enquêtés dont la complétude peut être retrouvée en Partie 1 de cet

ouvrage, nous proposons au lecteur nos résultats ; ces derniers permettent de découvrir par extraits de paroles interposées sélectionnées l'illustration de ce qui démarquent effectivement les propos des soignants. Qu'il s'agisse d'une prolixité verbale ou de quelques faits pragmatiques saillants étudiés (déterminants désignant génériquement « *la* » souffrance ou la particularisant « *cette* »/« *une* » souffrance), l'ancrage professionnel transforme les représentations des soignants, marquent leurs discours.

1. Cadre théorique

En quoi la nominalisation de la souffrance pourrait-elle être un indicateur de genre professionnel ? Le terme *souffrance* a été sélectionné à partir de la littérature en santé comme un indicateur potentiel de contraste entre des secteurs de la médecine se confrontant régulièrement au décès et l'espace du soin palliatif dédié à l'accompagnement de la toute fin. La désignation de la *souffrance*, *souffrance existentielle* dans les discours d'infirmiers (Deny et al., 2006) ou alternativement *douleur* permet d'examiner à travers ses contextes d'emploi les représentations des soignants. Il faut savoir que la langue française n'est pas nominale, mais plutôt verbale. La nominalisation revêt alors son importance, tant elle s'écarte d'usages courants, et l'étude de son emploi met en exergue une stratégie verbale non neutre (Irigaray, 1985). Ceci engage à étudier le discours hospitalier (Basco-Dulbecco, 2022) en se focalisant sur cette nominalisation en tant qu'indicateur syntaxique comme discursif (Basco-Dulbecco & Cappeau, 2005).

Thématiquement parlant, la souffrance signe l'impuissance de ne pouvoir sauver souvent ressentie en milieu médical (Miledier et al., 2015), la mort du patient signant l'échec, accompagné alors d'une possible détresse psychologique forte (Corvetto & Taekman, 2013). La discussion collégiale entre soignants ne lève pas les difficultés, tant ces dernières reposent sur les statuts différentiels, qui infirmiers, qui médecins (Sagot & Bonin, 2018) au point que certains sanctionnent à ce niveau un manque de formation initiale ou continue en médecine palliative (Lamouille-Chevalier et al., 2021).

Il faut convenir que le palliatif ne relève pas d'un service hospitalier au contour défini. Il s'agit d'un secteur comportant des caractéristiques de fonctionnement propres (Fantoni & Saison, 2021) comprenant des places/lits hospitaliers dédiés, ou alternativement déployant du soin à domicile *via* l'intervention d'équipes mobiles. Les acteurs de ce secteur se heurtent structurellement à l'envie de mourir (Fourneret, 2012, 2018) mise en avant aussi régulièrement dans la société. Sur fond d'éthique respectée (Basset, 2016), l'application de la loi française (Barret et al., 2018) reste actuellement néanmoins défailante ou dérangeante. Toute plongée en éthique conduit à distinguer les actes thanatiques *versus* palliatifs, en théorie, comme en pratiques soignantes (Maglio, 2019, Spranzi, 2018). Le secteur palliatif rencontre la question de la temporalité, ciblent les phases du diagnostic profilant le mourir, et gère l'avènement du deuil engageant les familles à réfléchir comme vivre la disparition prochaine (Verburgt & Caron, 2019). L'usage de directives anticipées intervient alors comme une focale incontournable (Lamouille-Chevalier et al., 2021) notamment quand on sait qu'elles impactent effectivement la décision médicale (Smirdec, 2018 ; Smirdec et al., 2020). Toutefois, l'étude des discours de requêtes de patients souhaitant une euthanasie, conduite en unité palliative, montre que l'acte de réalisation de la mort n'est pas à la portée des demandeurs, et que la triangulation *peur-souffrance-mort* reste traumatique (Mathieu-Nicot et al., 2023).

La médecine dont les spécialités rapprochent plus ou moins les acteurs d'une fréquence de décès (200 annuels dans le service de neurologie pour la seule maladie de Charcot) n'est pas mise à l'abri des questions éthiques (Spranzi, 2013, 2018). C'est pourquoi le dialogue soignants-patients (Delsart, 2021) comporte une dimension d'expression ou de retenue émotionnelle non négligeable (Auriac-Slusarczyk & Delsart, 2019 ; Kebir, 2022), que la logique interlocutoire, dit autrement l'étude pragmatique des discours en situation d'interaction, de production d'intersubjectivité comme de subjectivation, parvient à repérer (Trognon, 2003). Il n'est pas certain alors, à ces conditions, que la situation palliative soit la

seule à vivre la mesure de ce qu'il y a d'extrême dans le mourir (Peyrat-Apicella, 2021 ; Peyrat-Apicella & Sinanian, 2021), l'accompagnement spirituel étant repéré, sur certaines enquêtes, comme problématique et entraînant un possible silence (Foley, 2006). Nombres de services sont concernés.

1. 1. Problématique

Notre étude linguistique s'intéresse aux mots, précisément, pour éclairer les décideurs en santé sur les vécus en phase de trépas (Larcher, 2015). L'actuel pari d'appui politique sur le secteur palliatif, son développement sanitaire, semble d'ordre à relever le défi des humanités médicales (Laflamme, 2020 ; Nonnis-Vigilante, 2013) de nos sociétés vieillissantes et concernées par la maladie. De son côté, l'individu sait interroger le bon moment du mourir (Courtas, 1993 ; Des Aulniers et Lapointe, 2018), y engager sa part de liberté (Fournieret, 2012 ; Schepens, 2021), et la loi autorise une projection de soi bien avant le trépas à travers des directives (Auriac-Slusarczyk *et al.*, 2023). De fait, l'éducation à la mort (Auriac-Slusarczyk, 2022 ; 2023) pourrait s'envisager sous format vie entière : les conceptions croisées entre mort et maladie existent déjà chez l'enfant, où la littérature repère une recombinaison progressive des premières explications contextuelles ou psychologique vers l'explication biologique et réaliste du trépas (Labrell, 2023). Mais, quid des soignants ? Est-ce que la confrontation au trépas implique des stratégies sanitaires professionnelles connues ?

En nous rangeant dans la lignée des théories ancrées (Garreau *et al.*, 2010 ; Guillemette, 2006) convenant à notre objectif de linguistique appliquée et engagée, nos hypothèses ont pris appuis sur les deux enquêtes croisées (cf. Partie 1 de l'ouvrage). Notre intérêt pointe la spécificité des soins palliatifs, qui au-delà de leur sectorisation, ont pu faire l'objet d'une étude critique, les soignants y étant décrits comme décidant *à la place* d'autrui (Cristia, 2020a/b). Qui *in fine* décide des modalités, en *souffrance* ou pas, du mourir ? Complémentairement, l'ambiguïté de l'expression *belle/bonne* mort idéalisant le trépas, telle que suggérée dans le guide d'entretien de la première enquête sur le trépas (voir Partie 1 de cet ouvrage) pouvait selon nous révéler la divergence au sein des postures soignantes.

1.2. Hypothèses

Pour travailler les données verbales recueillies (voir ci-après), nous affinons notre objectif sous la forme de deux hypothèses à tester (Hyp1 et Hyp2) comme suit.

Hyp1. Quand les soignants sont interviewés sur le *vécu* du *trépas*, l'émergence d'une nominalisation de la *souffrance* sera plus prégnante chez les soignants de *soins palliatifs* que dans les deux autres secteurs : *oncologie* et *neurologie*.

Hyp2. L'évocation de réaction à propos de l'expression la *belle* mort, suggérée dans l'entretien de la première enquête engage les soignants qui s'en saisissent à un positionnement *existential* par projection *d'humanité* ou *d'empathie* avec le patient probablement par identification personnelle.

Nous tenterons de vérifier si des faits linguistiques attestent ou réfutent tout ou partie de ces deux hypothèses construites sur la base de connaissances en psychologie, psychopathologie, et linguistique, dont nous ne détaillerons pas dans ce chapitre les assises par souci d'économie.

2. Méthodologie

2.1. Participants et matériel

Une première enquête, principale (voir le chapitre 2 en Partie 1 de l'ouvrage), vise à (re)construire le sens logique, la cohérence et la subtilité internes aux propos de soignants, voire tente de repérer des représentations clivantes entre acteurs (Albero & Thievenaz, 2022). La grille d'entretien mise au point par l'équipe du programme Slamor, s'adapte à deux secteurs de médecine à la temporalité prédéfinie *a*

priori comme contrastée¹ : l'*oncologie* de temporalité incertaine, floue, car le décès reste moins annoncé, sans même parfois de certitude, et la *neurologie* en resserrant le recueil sur le secteur de la Sclérose Latérale Amyotrophique (plus connue sous le nom de maladie de Charcot), où le trépas annoncé, certain reste lié à l'absence actuelle absolue de traitements et en étendant le recueil aux maladies dites neurodégénératives dont le décès prévisible revêt un délai incertain mais proche. L'enquête souhaitait aborder la vision du métier de médecins, qui pensés comme potentiels relayeurs à tout prix d'acharnement au vivant, resteraient à la fois aliénés au secours d'une technicité médicale croissante (Jean-Dit-Pannel & Thomas, 2019), mais aussi empêchés d'agir face à l'inéluctable, ce qui reste moins le cas en oncologie, où la marge d'espoir est permise.

Souhaitant se départir du simplisme d'une représentation du médecin-sauveur, les entretiens menés explorent les discours des acteurs qui composent les équipes soignantes, non seulement *médecins*, mais aussi *infirmiers*, *aides-soignants*, *cadre de santé*. Le *secteur palliatif* complémentarément investi par les enquêteurs, respectivement socio-anthropologue et psychologue sociale de la santé, offre l'opportunité de contraster trois terrains : *soins palliatifs*, *oncologie* et *neurologie*.

Une seconde enquête, complémentaire (voir le chapitre 3 de la partie 1 de cet ouvrage), regroupe des interviews spécifiquement liés aux remarques et commentaires des soignants de même catégorie (*médecins*, *infirmiers*, *aides-soignants* et *psychologique*) œuvrant dans les mêmes secteurs (*neurologie dégénérative*, *oncologie* et *soins palliatifs*) focalisés sur l'usage des directives anticipées ; l'enquêtrice, formée en psychologie ergonomique, conduit une entrevue ouverte et manipule un matériau pour recueillir des avis émotionnellement marqués à partir de directives fictives rédigées par l'équipe scientifique.

Ces deux enquêtes composent notre corpus verbal.

2.2. Le corpus : métadonnées

34 entretiens transcrits (tab.1) sur les 37 acquis au total, d'une à deux heures correspondent au plus de 50 heures d'entretiens réparties sur trois services-secteur pour l'enquête principale.

Insérer Tab 1 ici

Tab 1. Enquête 1. Ventilation des entretiens par services-secteur et statuts en nombre et nombre de mots

	MED	IDE	AS	Cadre	Totaux
	4	3	/	/	7
Neuro	78236	35322	/	/	113558
	5	6	3	1	15
Onco	62105	111153	77247	19329	269834
	4	4	2	2	12
SP	68357	101583	35021	40518	245479
	13	13	5	3	34
Totaux	208698	248058	112268	59847	628871

Dix entretiens soient plus de huit d'heures d'enregistrement rajoutent la fonction de psychologue aux statuts précédents étudiés, assorties d'expériences variées. Le lecteur complètera au besoin ces éléments en se reportant au chapitre 2 de la partie 1 de l'ouvrage.

Insérer Tab 2 ici

¹ La grille et l'accès aux soignants a bénéficié de l'accord du comité éthique n° IRB00011540-2022-24, pour poursuivre l'objectif de « consister à renseigner les ressentis, les perceptions subjectives des soignants au contact avec des mourants, pour étudier les représentations humaines face aux expériences confrontant physiquement et psychiquement au processus réel du trépas en contrastant deux terrains : l'oncologie et la neurologie », Cette étude ne soulève pas de problème éthique particulier et ne relève pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'Article L.112-1-1 et l'Article R.1121-1 du code de la santé publique. »

Tab 2. Enquête 2. Ventilation et durée des entretiens par services-secteurs et statuts²

Statut	Service/secteur	Expérience	Durée
AS/IDE	ONCO/NEURO	< 10 ans	01:00:13
MED	GENERALISTE	> 10 ans	00:22:02
AS/IDE	EMSP	< 10 ans	00:35:18
IDE	SOINS PAL COORD	> 10 ans	01:22:25
<i>MED*</i>		> 10 ans	
<i>IDE*</i>	SOINS PAL	< 10 ans	00:55:04
PSY	SOINS PAL	< 10 ans	00:39:01
PSY	SOINS PAL/ONCO	> 10 ans	00:59:02
MED	SOINS PAL/ONCO	< 10 ans	00:46:01
IDE	SOINS PAL/ONCO	> 10 ans	01:07:08
MED	ONCO	< 10 ans	00:23:43

Légende : *l'infirmier et le médecin sont interviewés en même temps.

2.3. Procédure

Nous avons étudié le corpus selon une méthodologie de linguistique pragmatique (Armengaud, 2007³). Nous avons procédé à une extraction des items de nominalisation (*souffrance/souffrances*) pour vérifier, au fil de l'extraction, si des faits linguistiques ou interactionnels ressortaient (par exemple : au niveau interactionnel, *l'effet de la question de relance sur l'emploi du mot souffrance*, ou au niveau linguistique, *la présence d'adjectif* comme *grosse souffrance*, *petite souffrance*, etc.). Le logiciel AntConc a ensuite été utilisé pour configurer le contexte d'emploi aux 20 mots maximum situés avant et après le terme *souffrance*, afin de vérifier ce qui était saillant au plan linguistique (pour seul exemple : l'emploi de déterminants (*une, en, le, la*) oblige à considérer les *aspects syntaxiques*). Le corpus est ensuite étudié selon trois échelles : échelon 1, en récupérant dès que nécessaire le contexte interactionnel en disposant d'un repérage des moments de production au sein de la grille⁴, échelon 2, en réduisant le relevé systématique au seul tour de parole mais à son entièreté pour disposer d'une volumétrie associée à cet espace de parole qui reste soumis à la libre expressivité du soignant, échelon 3, en relevant dans le cotexte des 20 mots pris en compte avant et après, ce que précisent les actes de langage qui configurent l'emploi de ces mots ou tournures directement adjacentes, et *vice versa*. Ces trois procédés sont sans arrêt recoupés, afin de vérifier s'il y a adéquation, confirmation ou probable sur- comme sous- extension de l'interprétation relevant d'un des échelons 1, 2 ou 3. L'interprétation finale restant subjective comme dans toute analyse de discours (Ghiglione & Blanchet, 1991), le sens attribué à la nominalisation étudiée (*souffrance/souffrances*) et ses effets dus aux contextes restent situés et s'ancrent généralement sur l'un des niveaux le plus adéquat à sa description. Nos résultats seront présentés en partitionnant ces priorités, pour décrire les faits linguistiques essentiels, ressortis de notre étude, et ainsi faciliter la compréhension des principaux faits.

Exemple d'un cotexte nécessitant le recours à l'échelle interactionnelle (échelon 1) pour interpréter le sens du mot *souffrance*.

[EXTRAIT 1] ALC 37:35 - Quelque part la journée, je sais plus, mais c'est des 15 derniers jours-là vous avez énormément de décès.

² AS signifie aide-soignant, IDE, Infirmier diplômé d'état, MED médecin, PSY, psychologue.

³ L'étude de linguistique pragmatique s'appuie sur l'ensemble des niveaux (phonologique, lexical, syntaxique et sémantique) et sur plusieurs méthodologies visant à rendre compte des phénomènes interactionnels, intersubjectifs, subjectifs à partir d'une caractérisation des actes de langage intégrant les expressions étudiées, qui le sont toujours au regard du contexte (cf. Armengaud, 2007).

⁴ Les times codes sont intégrés à la transcription fidèle des propos, ce qui permet de situer l'extrait au sein de l'échange entier, comme repérer le délai entre un emploi et son éventuelle répétition par le, même interlocuteur ou l'interviewer.

- OB 37:39 - ben là la semaine dernière, on a eu **4 décès en 2 jours**
 ALC 37:41- ouais 4 décès en 2 jours et c'est beaucoup.
 OB 37:43 - alors là y a une *souffrance*, que je vois, parce **qu'il y a deux réa, de faites**
 ALC 37:49 - deux réa ? parce que y en a eu une la semaine dernière, y en a eu une 2ème ensuite.

Commentaire interprétatif : Le tour de parole d'OB, aide-soignant, se comprend en récupérant ce qui correspond à évoquer la question de la réanimation comme contexte sémantique relié à la souffrance. Cet aide-soignant évoque le cumul des décès reliés à l'exercice médicale de la réanimation. La *souffrance* évoquée est professionnellement genrée, puisque reliée à ces situations extrêmement anxiogènes, où l'équipe réanimatrice ne sait si le patient va revenir vivant, d'une part, mais aussi où la pratique de réanimation dépasse l'entendement : quatre décès en deux jours reste aussi de l'ordre de l'exceptionnel.

Le deuxième corpus des dix entretiens spécifiques à la réflexion sur l'usage des directives anticipées nous sert à vérifier certaines des tendances acquises à partir du corpus de l'enquête principale. L'intérêt de cet échantillon complémentaire est que, sur-représentant de fait le *secteur palliatif*, il permet de valider/infirmier les tendances hypothéquées propres à ce secteur, en appliquant le même type d'analyse pragmatique que pour le corpus principal.

L'ensemble des données d'appui ne permet pas d'engager des traitements statistiques : l'équilibre très relatif entre services-secteur comme entre statuts impose de proposer des interprétations qualitatives, les aspects quantitatifs restant signalés comme repères descriptifs généraux (voir notre § limites générales).

3. Résultats.

Il y a une effectivité de nominalisation de la souffrance pour l'enquête principale. Le relevé des emplois verbaux (formes : *souffre, souffrir, souffrent, souffrait, souffraient, ont souffert*) est moindre, respectivement 20, 14, 3, occurrences verbales puis une seule contre 155 pour le terme *souffrance*. Pour l'enquête secondaire, seule la forme *souffrir* regroupe 4 occurrences, comparé à 20 occurrences nominalisant la *souffrance*.

3.1. Résultats sur l'enquête principale

L'extraction manuelle des emplois et contexte de *souffrance* dégage un premier fait. Sur 34 corpus à disposition transcrits, on vérifie la présence ou l'absence d'emploi. Or, 9 corpus ne mentionnent jamais la/les *souffrance(s)*. Sur ces 9 corpus, soit un peu plus d'un quart des entretiens, 7 se situent exclusivement dans les services d'oncologie. Sur 155 occurrences extraites, 135 occurrences sont d'emploi singulier (*souffrance*) et 20 d'emploi pluriel (*souffrances*) ; elles sont repérées et typifiées quant à leur cotexte proche avec Antconc (voir nos extraits aux paragraphes § 3.1.5.1, §3.1.5.2., et §3.1.5.3.).

3.1.1. Généralités : contrastes entre services et secteur

Notre première hypothèse semble validée. Il y aurait un effet probable du genre professionnel (*oncologie, neurologie, soins palliatifs*), en deçà d'un effet possible du statut de soignants, puisque l'ensemble des statuts est représenté dans ces 9 corpus sans occurrence du mot *souffrance* (*infirmiers, cadre de santé, aides-soignants ou médecins*, cf. tab 1).

Insérer tableau 1 Ici

Tableau 1. La présence d'emploi du mot *souffrance* en fonction des statuts et services/secteur occupés par les acteurs pour les 34 entretiens

Nbre-Statuts /services-secteur	Oncologie		Neurologie		Soins palliatifs	
	Absence	Présence	Absence	Présence	Absence	Présence
<i>Nombre d'interview concerné par type d'acteur</i>						

Médecins	1	3	/	3	/	4
Infirmiers	4	2	2	1	/	4
Aides-soignants	1	2	/	/	/	3
Cadres santé	1	/	/	/	/	2
<i>Totaux acteurs</i>	7	8	2	4	/	13

Légende : « / » signifie aucun. Les chiffres commentés sont grisés.

Commentaires : Cette absence de nominalisation de(s) *souffrance(s)* ne dépend pas de l'interviewer. Si un seul médecin en oncologie s'abstient, on note que six infirmiers dont deux en neurologie s'abstiennent aussi. Il est à noter qu'en revanche aucun acteur travaillant en soins palliatif n'évite de désigner explicitement à un moment de l'entretien la ou les *souffrance(s)*.

Le constat est très clair. Les discours des trois services/secteur sont effectivement contrastés. On note très peu d'occurrences intégrant les relances des interviewers : 8 en tout sur les 135⁵ occurrences du terme *souffrance(s)* ; ces emplois, bien qu'ils restent à étudier au sein des tours de paroles ne sont guère le fait d'une relance. Par ailleurs, ces occurrences sont relativement réparties sur les différents statuts (voir tab 2) : en nombre brut d'interviews : 10 médecins, 5 infirmiers, 5 aides-soignants, 2 cadres évoquent la/les *souffrances*).

Insérer tableau 2 Ici

Tableau 2. Étude de la cohésion discursive : répartition des occurrences selon les statuts et les services/secteur.

Services/sec teur x Statuts	Oncologie				Neurologie				Soins palliatifs			
	<i>Variables</i>	<i>TDP concernés</i>	<i>Fréquence brute</i>	<i>Régularité</i>	<i>Ecart type</i>	<i>TDP concernés</i>	<i>Fréquence brute</i>	<i>Régularité</i>	<i>Ecart type</i>	<i>TDP concernés</i>	<i>Fréquence brute</i>	<i>Régularité</i>
Médecins	16	23	120	31-213	12*	13	146	7-475	12*	29	344	42-1066
Infirmiers	4	4	204	91-276	2*	2	160	128-193	25**	30	805	41-2205
Aides-soignants	8	8	122	17-252	/	/	/	/	9**	10	269	42-552
Cadres santé	/	/	/	/	/	/	/	/	9	10	504	146-792

Légende : Les variables sont réparties dans les colonnes : a) nbre de tours de paroles (TDP) concernés intégrant le terme *souffrance(s)*, b) fréquence brute d'emplois du terme *souffrance(s)*, c) régularité -voir les précisions ci-après-, et d) bornes de l'écart-type. L'écart type donne le nombre de mot *mini- maxi-* par tour de parole. La régularité verbale donne le nombre de mots moyen entre chaque occurrence du mot *souffrance(s)* dans les interviews concernés. Pour la variable TDP, le nombre d'astérisques (*) indique le nombre de relances effectuées par l'interviewer comportant le mot *souffrance(s)*. Ainsi en ligne 2, sur 25 TDP concernés chez les infirmiers, quatre occurrences du terme *souffrance(s)* sont reliées à la relance explicite de l'interviewer.

Complémentairement, nous avons relevé que la question portant sur la *belle/bonne* mort et la suivante sur le *mourir seul* (voir la grille d'entretien dans les annexes) pourraient favoriser ces développements verbaux nominalisant la *souffrance* : 10 déploiements sont effectifs dans le tour de parole adjacent à la relance de l'interviewer sur la question de la *belle* mort, soit plus de la moitié des tours de paroles liés à cette relance *belle-mort* (voir le § 3.1.2.). Sur la question du *mourir seul*, une unique occurrence est l'effet direct de cette question-relance de l'interviewer, 14 passages évoquant spontanément la mort *seule* en association à une nominalisation de la/les *souffrance(s)*.

3.1.2. La *belle* mort et le *mourir seul*

La question portant sur la *belle* mort provoque 19 occurrences spontanées nominalisant la/les *souffrance(s)* dont 6 occurrences provoquées dans le tour de parole adjacent à la question sur la *belle* mort. 14 tours de paroles associent la/les *souffrance(s)* à la solitude spontanément ou de manière adjacente à la question de *mourir seul*. L'association *belle* mort ou *mourir seul* représente au total 21%

⁵ Ce fait reste donc, selon nous, incident.

des emplois du mot *souffrance(s)*, dont respectivement 12% pour la *belle mort* et 9% pour la question introduisant le *mourir seul*. La répartition des pourcentages d'emplois concernant l'association avec la question de la *belle mort* et l'emploi de *souffrance(s)* est ventilée de manière variable (tab 3).

Insérer tableau 3 Ici

Tableau 3. Ventilation des associations *belle mort* et *souffrance(s)* en nombre brut d'occurrences au sein des tours de paroles concernés selon les services/secteur

Statuts /Services-secteur	Oncologie	Neurologie	Soins palliatifs
Médecins	6	4	/
Infirmiers	2	/	/
Aides-soignants	1	/	6
Cadres santé	/	/	/
<i>Totaux occurrences</i>	9	4	6

Le secteur de l'oncologie domine en nominalisation de *souffrance(s)* liée(s) à la question de la *belle mort*, et l'ensemble des acteurs s'y illustre, mis à part les cadres de santé. Toutefois, ce lien est davantage le fait des médecins (voir l'extrait 2) puis de manière dégressive des infirmiers, puis des aides-soignants. Différemment c'est le statut d'aide-soignant en soins palliatifs (voir l'extrait 4) ou de médecin en neurologie (voir l'extrait 4) qui engendre l'association *belle mort* et *souffrance(s)*. On note en soins palliatifs que seule la fonction d'aide-soignant coïncide à exprimer ce lien *belle-mort/souffrance(s)*.

Exemple : médecin oncologue. Lien spontané avec l'idée d'une *bonne mort*.

[EXTRAIT 2] LD 01:04:00- Je pense que c'est. En fonction. De de chaque personne, ici, c'est très personnel aussi. Sont des gens. Bon, si on dit une belle mort, une bonne mort, une belle mort, c'est quand on souffre pas, si ça se passe vite et on souffre pas. C'est une bonne mort. Si il existe, voilà une... agonie prolongée une *souffrance* prolongée au niveau des mois, et comme ça, quand le patient se voit complètement impuissant des...handicapé, avec la famille qui est aussi démunie devant devant lui, ça c'est c'est une mort qui est, qui est dure, pour le patient et pour les proches, bon, pour ceux qui qui se passent vite et sans sans souffrance...Physique et psychologique, voilà, c'est la bonne mort, c'est la belle.

Exemple : aide-soignant exerçant en soins palliatifs. Lien provoqué par la relance *belle mort*.

[EXTRAIT 3] AM 58:53 - Après une belle mort, oui, c'est partir dans le sommet, dans son sommeil, sans se rendre compte, sans *souffrance*. Voilà pour moi, oui, c'est une belle mort, c'est sûr. Voilà, sans que la personne se rende compte. Voilà, après je sais pas s'il y a vraiment une belle mort, voilà. Je voilà, je je peux pas. Après, oui, il y a des morts. C'est vrai que c'est voilà mourir dans la *souffrance*, c'est sûr que c'est c'est dur. Oui, c'est c'est compliqué.

Exemple : médecin neurologue. Lien provoqué par la relance *belle mort*.

[EXTRAIT 4]AD 01:36:51- mais belle.... Qu'il valait mieux mourir que...que ce qu'il a que ce qu'il a... j'arrive pas à... à ce qu'il allait advenir par la suite sinon enfin, en terme de séquelles de qualité de vie, de *souffrance*. Voilà, on se dit souvent que c'est...c'est mieux ainsi, mais pas qu'elle est belle ou bonne non (sourire).

Le rapprochement avec la solitude est moins fréquent ; Il est pour exemple rapporté par le médecin oncologue déjà cité (extrait 2, ci-dessus) qui l'adapte de fait dans son discours à plusieurs situations rencontrées : nous plaçons l'extrait (extrait 2bis) en annexe, en raison de sa longueur. Cet extrait nous permet d'introduire à deux autres faits saillants : celui de la volumétrie des tours de paroles intégrant la nominalisation de *souffrance(s)*, et celui des adjectifs et déterminants spécifiant l'emploi (§ 3.1.3., et § 3.1.4.)

3.1.3. La volumétrie

Concernant les emplois effectifs sur les 25 entretiens concernés par la nominalisation de *souffrance(s)* parmi les 34 étudiés (voir Tab 1), on remarque deux faits. L'emploi peut s'avérer ponctuel (une ou deux occurrences au fil de l'entretien) ou procéder par salves (jusqu'à 7 occurrences dans le même tour de parole), certains entretiens comportant jusqu'à 22 occurrences totalisées de *souffrance(s)*. Deux occurrences seulement ont réclamé de considérer l'échelle interactionnelle (cf. exemple, §. 2.3) pour

mieux saisir l'interprétation, les autres occurrences bénéficient toutes d'une assez large spécification à l'intérieur même du tour de parole pour poser une interprétation, validée par un accord inter juges. En soins palliatifs il y a tout particulièrement dilution du terme au sein d'une expressivité très volumineuse (voir le tab.2, ci-dessus) : un tour de parole peut contenir jusqu'à plus de 2000 mots, ce qui indique l'englobement de la désignation de la *souffrance* au sein d'une verbalisation prolix. Un exemple de tour de parole d'un médecin en soins palliatifs est fourni en annexes pour visualiser cette volumétrie⁶. Comparativement, en oncologie le tour de parole est davantage consacré à contenir le mot *souffrance(s)* avec moindres commentaires (voir le tab 2). De fait, c'est un médecin de soins palliatifs qui illustre le mieux une forme de ce que nous désignerons par un piétinement du mot *souffrance(s)* avec 12 occurrences dans le même tour de parole ; ce médecin évoque en fait la difficulté d'associer *mort* et *souffrance* au plan sanitaire. Pour ce dernier, la *souffrance* existentielle est déclarée ne pas être une maladie, mais une situation complexe. Le pas franchi entre maladie et situation est intéressant à noter quand il s'agit de souffrance dite *existentielle* (voir notre § 3.1.6., portant sur les adjectifs spécifiant de quelle(s) *souffrance(s)* il est question dans les discours). Le discours s'apparente disons à une circonvolution aménagée autour de l'idée de *souffrance* existentielle, pointée comme *complexe* et se collapse alors avec l'évocation d'absence de douleur physique traitable y compris par application du protocole officiel à disposition de *sédation profonde et continue jusqu'au décès* (voir Le chapitre de Florent Schepens dans cet ouvrage sur cette notion). La dimension *existentielle* semble, selon nous, à travers ce fait linguistique de circonvolution et de salve nominalisant la *souffrance*, comme échapper au pouvoir professionnel de cet acteur en *soins palliatifs*. On peut y interpréter, selon nous, une forme d'embarras, l'embarras constituant l'un des huit types de rencontre humaine, notamment spécifique à la relation professionnelle (Thievenaz, 2019, p.257 ; Auriac-Slusarczyk & Delsart, 2022, p.144).

3.1.4. Du figement de l'expression aux déterminants employés

Le relevé systématique du terme *souffrance(s)* aboutit à une repérer comparativement aux 155 emplois nominaux un moindre emploi verbal (voir notre § limites générales) correspondant à 34 occurrences, dont 20 conjuguées au présent (*souffre(ent)*, *souffrons*) et 14 en emplois à l'infinitif (*souffrir*).

Les expressions varient aussi grâce aux emplois déterminants divers : *en*, *une*, *sa/leur*, *la*, *de*, *cette*, ou *sans* souffrance, parfois en l'absence de déterminant.

Insérer tableau 4 Ici

Tableau 4. Ventilation des expressions plus ou moins figées via les déterminants.

Type de déterminant	<i>une</i>	<i>la</i>	<i>sa/leur/ ma/votre</i>	<i>cette</i>	<i>en</i>	\emptyset	<i>sans</i>	<i>de</i>	<i>adjectifs</i>	<i>avec</i>
Nombre brut	28	46	9	12	6	2	5	16	9	1

Légende. Les adjectifs employés sont : *certaine*, *grande*, *réelle*, *grosse*, *petite*. On inclut la mention *côté* souffrance. Des exemplaires de chaque modalité de déterminants sont présentés en annexes.

On note une seule fois l'expression *souffrance réfractaire* consacrée par la loi. Le déterminant *la*, générique, est le plus fréquent, avec 46 occurrences relayé par les expressions d'être *en* souffrance corroborant la littérature sur le fait que *souffrance* est un terme englobant (cf. Denny et al., 2006). La variation de désignations plus singulières, avec emplois de déterminants indéfinis mais situés (*une*), de possessifs (*sa/leur/ma/votre*) ou démonstratifs (*cette*) atteint comparativement 49 occurrences. Le déterminant privatif, *sans*, est peu employé ce qui peut révéler certaines conditions particulières à cet emploi (cf. plus bas, étude du secteur palliatif).

3.1.5. Étude comparative des discours de médecins selon leur service/secteur

3.1.5.1. Le cas *type* de médecin en oncologie.

⁶ Cet exemple placé en annexe, eu égard à sa longueur, donne une idée au lecteur de ce que l'engagement à évoquer explicitement *la/les souffrance(s)* provoque comme excès de verbalisation, comparativement au taux moyen de mots contenus dans un tour de parole moyen.

Sept occurrences (cf. extrait 5) fondent et orientent notre interprétation pour typifier sous forme d'une vignette le comportement probable. Le lecteur restera attentif au fait qu'il s'agit d'une vignette, disons clinique, établie à partir de singularités qui valent raisonnement par cas (voir Passeron & Revel, 2005 ; de Roten, 2013 ; Visentini, 2024), qui donne se présente comme un « cas » de figure à considérer au regard des données qui l'alimentent. On notera en premier lieu, l'emploi majoritaire du singulier, mais aussi les deux emplois au pluriel (occ. 6.7).

[EXTRAIT 5]

1	<u>et qui, qu'il ne sait pas comment se comporter, avec les familles, avec la</u>	<u>souffrance</u>	<u>de se sentir impuissant, en fait.</u>
2	<u>ce que ça implique et ce que je trouve bouleversant, c'est de voir la</u>	<u>souffrance</u>	<u>des familles. Il y a des des familles où ils sont. C'est pas</u>
3	<u>Le décès, je pense que la perte d'un proche leur est toujours...induit toujours une</u>	<u>souffrance</u>	<u>mais aussi et parfois une, si je peux employer le terme, une libération ou</u>
4	<u>être entendu parce que parce qu'ils ont mal ou parce qu'ils ont une</u>	<u>souffrance</u>	<u>psychologique que que l'on ne prend pas en charge ? J'essaierai déjà de</u>
5	<u>assez d'accord. Parce que. Parce que ça peut être une délivrance aussi d'une</u>	<u>souffrance</u>	<u>qu'on n'arrive pas à contrôler. Il y a des patients. Il y</u>
6	<u>dans son testament et qu'il en avait rien. C'est soulager, ouais, soit des</u>	<u>souffrances</u>	<u>physiques ou ou psychologiques, tout simplement. Pour permettre aux patients de de régler des</u>
7	<u>confortable, si il est douloureux, s'il est agité pour qu'on puisse soulager les</u>	<u>souffrances.</u>	<u>les angoisses et les peurs, on reste à disposition de la famille. Parce que</u>

Le médecin oncologue désigne plusieurs cas de *souffrance(s)* singulière (*une*, occ. 3, 4, 5) ou multiples (occ. 6, 7) associant en ce cas le physique au psychique (occ. 6, 7). Il atteste du statut psychologique (occ. 4, 6, 7) de *souffrances* devant être soulagées. Les actes de langage sont déclaratifs des faits de *souffrances* : on voit (occ. 2), on induit (occ. 3), on a mal (occ. 4) on s'agite (occ. 7). Sur fond d'une dominance de *souffrance* psychologique et d'impuissance (occ. 1) le souci de mise à disposition de la famille (occ. 1, 7) occupe le discours. Le contexte oncologique oblige à être *entendu* (occ. 4) en tant que patient, *souffrant*, effectivement. L'effectivité de la *souffrance* dégage, semble-il le médecin, de la seule acception existentielle au profit d'une réalité conjugée d'angoisse, de peur, de répercussion familiale, qui réclament *soulagement, délivrance, libération*. Les *souffrances* plurielles font front à l'*impuissance*. Paradoxalement quand les médecins la disent (ils sont trois, tab.1), les infirmiers, pour leur part, taisent la/les *souffrance(s)*. Nous mettons alors volontiers ce sens d'écoute exprimé par le médecin oncologue en contraste de certains besoins d'écoute d'un autre ordre, évoqué par un cadre de santé en soins palliatifs (cf. extrait 6)

[EXTRAIT 6] VA 01:10:34 - - Les enjeux, c'est que les les infirmiers ont l'impression de ne pas être entendus dans leur souffrance et dans leur difficulté à à participer à certaines sédations. Parce qu'elles ont estimé qu'elles n'ont pas participé à la discussion et qu'on les met devant le fait accompli, voilà, on va, on va sédaté la personne. Et qu'endormir quelqu'un quand tu sais que tu l'endors pour jusqu'à sa fin.

3.1.5.2. Le cas *type* d'un médecin en neurologie.

On notera (extrait 7) l'emploi du singulier et du pluriel (une occurrence) pour ce professionnel.

[EXTRAIT 7]

1	<u>filles qui étaient proprement injuste. Mais je je comprenais que c'était motivé par sa</u>	<u>souffrance.</u>	<u>hein. Et par le choc de l'annonce. Mais là, j'étais profondément triste</u>
2	<u>souvent, mais oui, je pense que personne n'a envie de mourir dans d'atroces</u>	<u>souffrances</u>	<u>en suffoquant, en se tordant de douleur. Et c'est probablement cette idée de</u>
3	<u>elle était en souffrance mais plutôt que de m'en elle sentait, je pense, la</u>	<u>souffrance</u>	<u>du patient parce que c'est vrai qu'elle sont quand même au contact</u>
4	<u>réinsister auprès de la famille pour mettre en place la morphine pour pour éviter une</u>	<u>souffrance.</u>	<u>Puis finalement, il s'est, ça s'est très très bien passé.</u>
5	<u>que Ben là actuellement en tout cas on ne voit pas de de signe de</u>	<u>souffrance</u>	<u>auprès de leurs proches et qu'on est très attentif et que voilà, actuellement.</u>
6	<u>la situation et l'équipe paramédicale était très en je sais pas, elle était en</u>	<u>souffrance</u>	<u>mais plutôt que de m'en elle sentait, je pense, la souffrance du patient</u>

Le médecin neurologue est à l'évidence en proie à un autre cadre de pensée. L'injustice (occ. 1), l'atrocité générique de la situation projetant l'effectivité du trépas sont invivables pour tous (occ. 2, *personne n'a envie*) et mêlent alors les rôles/statuts de l'équipe sanitaire comme l'entourage du patient. L'ensemble des acteurs cités s'intriquent dans le discours du neurologue type : famille, équipe médicale,

équipe paramédicale, soi-même (occ. 1, 3, 4, 5, 6). Tous les acteurs tournent autour, déclinent l'avant, le moment du trépas, son après. Le discours présente une sorte de totalité fusionnelle, très différente de celle exprimée par le médecin de soins palliatifs (voir, ci-après) qui détaillent les stades de confort de manière plus distancié. Eux tous sont *en souffrance* (occ. 6). Tout se conjugue dans l'esprit du neurologue et chaque acceptation (*sa, atroce, la, une, signe de, ou en*) renseigne au pas à pas le tout. Cinq tours de paroles égrènent explicitement la souffrance (27:03 ; 30:13 ; 01:12:43 ; 01:15:52 et 01:25:46) projetée et vécue, et c'est la question de la *belle mort* (cf. notre § précédent 3.1.2.) qui aide à dévoiler un positionnement éthique : la question d'une aide active à mourir se pose (extrait 8, ci-après et voir extrait élargi de l'occ. 2 de l'extrait 7 ci-dessus).

[EXTRAIT 8]GM 01:25:46 - Oui, oui, oui, c'est Ben. C'est vrai que j'ai pensé quand je vous décrivais mes patients qui s'endorment paisiblement avec un peu de troubles respiratoire mais pas grand-chose, c'est un peu l'idée de la belle mort, c'est...on s'endort dans son, dans son sommeil et puis voilà, c'est un peu, c'est, c'est la vision qui fait le le moins peur, c'est les je pense que quand les gens ont peur de mourir, c'est parce qu'ils veulent pas mourir autrement en fait. Après, il y a *cette idée de la belle mort* et puis de la mort utile aussi. Enfin je sais pas *si ça rentre dans la bonne mort* aussi. Nous par exemple nous dans notre cas avec les AVC, il se pose la question du prélèvement multi organes où Bah ça va être plus, ça va ça va avoir une autre portée avec avec cette utilité du don d'organe. Après là...voyez c'est. Nous, c'est c'est pas un terme qu'on utilise souvent, mais oui, je pense que personne n'a envie de mourir dans d'atroces *souffrances* en suffoquant, en se tordant de douleur. Et c'est probablement *cette idée de la belle mort qui nous fait poser la question de de l'aide active à mourir* où là on peut-on, on va choisir le moment, on sera pas trop mal à ce moment-là et puis on va s'endormir, mais après voilà, y a d'autres options avec la sédation profonde et continue et bien menée, c'est aussi ce qui va se passer. Mais enfin voilà je ne sais pas si je réponds à votre question.

Pour autant, l'équipe en neurologie agit comme en soins palliatifs : on y « évite » la souffrance (extrait 9 ci-dessous qui présente le contexte verbal élargi de l'occ. 4 de l'extrait 8 ci-dessus)

[EXTRAIT 9]GM 01:15:52- - Et du coup, par rapport aux familles ? Ben je, je leur dis que je ben par exemple, que je vais partir en congé donc ce sera pas moi, mais mes collègues sont bien au courant du dossier. L'équipe paramédicale également donc tout va suivre de la même façon, il va pas y avoir de...ils ne devraient pas ressentir de changement, souvent je leur précise ça. Et puis on se met bien d'accord avec l'équipe infirmière sur ce qu'on fait, par exemple, je parlais tout à l'heure du cas, du du patient où les enfants ne voulaient pas, ne voulaient pas du tout la morphine. Voilà Ben moi je j'allais quitté, ma journée se terminait, il allait décéder dans la nuit enfin là pour le coup donc j'étais repassée voir l'infirmière en disant écoute, voilà...Le protocole est prescrit, si vraiment jusqu'au bout de la famille refuse. Ce c'est malheureux pour ce patient, mais il faut pas que tu t'en veuilles. On leur a bien expliqué, voilà. Et puis on a dit, J'ai dit enfin à ce moment-là, j'avais prévenu l'équipe de garde de repasser réévaluer pour être sûr qu'il souffre pas trop et si besoin [réinsister auprès de la famille pour mettre en place la morphine pour pour éviter une *souffrance*. Puis finalement, il s'est, ça s'est très très bien passé.]

3.1.5.3. Le cas type d'un médecin exerçant en soins palliatifs

On notera l'exclusivité du mode singulier (extrait 190) pour évoquer la *souffrance*.

[EXTRAIT 10]

- | | | |
|---|---------------------|---|
| 1. <u>encéphalopathie suite à ça. Là, il y a pas de</u> | <i>souffrance</i> , | <u>il y a pas de souffrance parce que le</u> |
| 2. <u>y a pas de souffrance, il y a pas de</u> | <i>souffrance</i> | <u>parce que le patient est aréactif, à la toilette,</u> |
| 3. <u>assurer le fait qu'y a y aura pas de</u> | <i>souffrance</i> | <u>ou la souffrance pourra être contrôlée. Et ça ça</u> |
| 4. <u>de la mort comme un arrêt de leur, de leur</u> | <i>souffrance</i> | <u>et leur épuisement. C'est des gens qui généralement</u> |
| 5. <u>qu'on peut-on peut leur assurer un minimum de</u> | <i>souffrance</i> | <u>... pour la famille, pour le pour le patient, ils</u> |
| 6. <u>qu'y a y aura pas de souffrance ou la</u> | <i>souffrance</i> | <u>pourra être contrôlée. Et ça ça les rassure les</u> |
| 7. <u>ouais tout à fait, sans qu'il y ait une</u> | <i>souffrance</i> | <u>forcément physique ou psychique, le fait que.... le fait</u> |
| 8. <u>le, c'est vraiment savoir si il y a eu</u> | <i>souffrance</i> | <u>ou pas....</u> |
| 9. <u>de désaturer quelque chose comme ça, il y avait une</u> | <i>souffrance</i> | <u>donc ils appellent le 15 directement, alors ça devrait...à</u> |

Légende. Nous soulignons dans le cotexte la modalité négative : absence de (*y a pas, sans*)

Le médecin de soins palliatif évoque massivement l'absence de *souffrance* conjuguée au présent de manière assertive (occ. 1, 2) ou bien il la conjugue au futur promissif (occ.6), ou encore l'évoque comme déjà passée (occ.9). Au pire, il s'agit d'un minima (occ.5) : assurée ou contrôlée (occ. 6) la mort devient l'épisode typique, emblématique de la limite absolue de *souffrance* (*arrêt*, occ. 4). Le rôle du professionnel (occ. 3) reste au centre, impose un jugement de situation conditionnelle, hypothéquée sans vérité tangible (si, *vraiment*, occ. 8 ; *sans forcément* occ. 7). La souffrance appartient au patient (occ. 4, *leur*) ce qui dégage le soignant d'un ressenti équivalent. Le discours minimalise au maximum ce que la *souffrance* finalement pourrait être. La *souffrance* jamais conjuguée au pluriel reste générique. La douleur en son absence en est la démonstration. Tout restez assez théorique : on « assure le fait *qu'y a y aura pas de souffrance* ». Lorsque la *souffrance* paraît, dénommée *une*, singulière, elle repose sur l'intervention envisagée des « familles » (occ. 9, « ils appellent ») ; or, *eux/ils* représentant la famille

n'agissent pas conformément à d'autres possibles invoqués (voir l'extrait 11 complétant l'occ. 9 de l'extrait 10) par le médecin, selon son avis : *je pense, ça devrait, il y a d'autres solutions*. Les emplois déontiques, *devrait*, (voir notre § limites générales) sont à ce titre intéressant à relever dans le contexte interlocutoire correspondant à des injonctions morales suggérées un peu à bas bruit.

[EXTRAIT 11] PA 38:55 - - au moment aigue de la mort, c'est ça, alors pas forcément... Ça peut-être liée fa à la pathologie palliative, hein. Moi, j'ai des familles qui, malgré le fait que le patient soit en soins palliatifs à la maison, il était pas confort, il était il était en train de désaturer quelque chose comme ça, il y avait une *souffrance* donc ils appellent le 15 directement, alors *ça devrait...à mon avis... il y a d'autres solutions je pense*.

Au final, le médecin reste, en soins palliatifs, assertif. Il ne semble pas douter sur l'ensemble, ce sur l'ensemble des occurrences permettant de dresser son profil, sa vignette clinique : c'est presque comme si la *pathologie palliative* faisait son entrée. Être malade de sa mort à venir devient pensable, entre dans l'univers du soin, est accepté et c'est plutôt alors en éradiquant la *souffrance*, au prix d'une généralisation, d'une théorisation, qui dépersonnalise le discours, en séparant le patient d'une effective souffrance. Psychanalytiquement, on se rapproche, selon nous, du déni, comme mécanisme de défense sans doute utile en la situation.

3.1.6. Relevé et rôle potentiel de l'adjectif

Moins d'une dizaine d'emplois adjectivaux sont repérés (tab 5), qualifiant la/les *souffrances*, ce qui imposerait un repérage plus ample du cotexte adjacent avec une étude du tour de parole en entier (voir notre § limites et perspectives). Nous n'avons relevé pour cette première fouille les adjectifs uniquement adjacents au terme *souffrance(s)*, en position avant ou après.

Insérer tableau 5 Ici

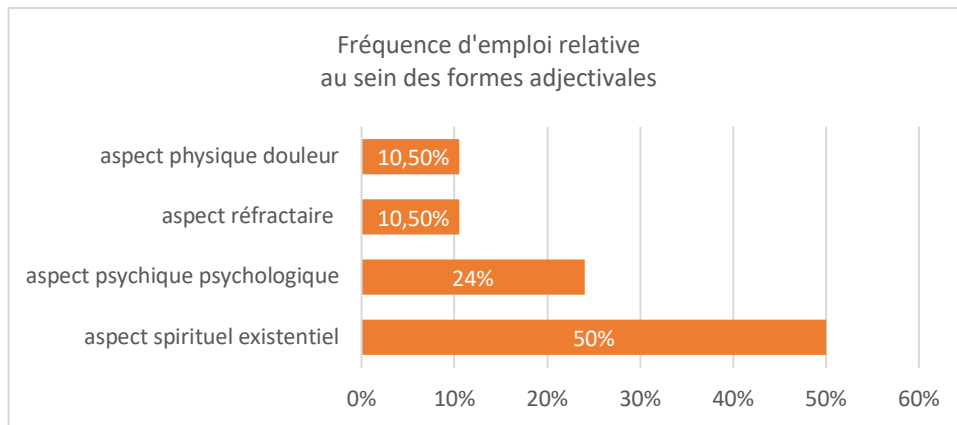
Tableau. 5. Fréquence brute d'occurrences comportant des adjectifs directement adjacents, en fonction de la modalité d'emploi (pluriel vs singulier).

qualifiée de...	existentielle	spirituelle	morale	psychologique	psychique	physique	énorme	réfractaire
Souffrance sur 135 items	9	4	4	5	2	2	2	3
Souffrances sur 20 items	1	1		2		2		1
<i>Totaux emplois au singulier</i>		17		7				
<i>Totaux emplois au pluriel</i>		2		2				
<i>Totaux</i>		19		9		4	2	4

L'adjectif reste modérément à peu employé (38 occurrences sur les 155 emplois), ce qui tendrait à signifier que désigner la *souffrance* suffit à la définir. On note une valence de qualification en faveur de la spécification *existentielle/spirituelle/morale* avec 12% des 155 emplois totaux contenant la précision (soit 50% des formes adjectivales repérées), contre un peu moins de 6% des 155 emplois totaux précisant l'aspect *psychique/psychologique* (soit quasiment un quart des formes adjectivales étudiées, voir Fig 1. 24%). La forme figée *souffrance réfractaire*, issue de la loi française si on l'associe à l'emploi évoquant la douleur (*physique*) représente chacun 2,5% des 155 emplois totaux (soit 21% au total, c'est-à-dire un emploi sur cinq des formes adjectivales) ce qui paraît assez faible au plan général des emplois, et proportionnellement minoritaire parmi les qualifications étudiées (Fig. 1).

Insérer figure 1 Ici

Figure 1. Gradation des emplois adjectivaux étudiés



Quelques occurrences sont employées de manière uniques : il s'agit des qualifications de souffrance *extrême, globale, prolongée*. Dans la déclinaison au pluriel, nous retrouvons une occurrence de *souffrances* dites *variées*. La forme cumulant ainsi les adjectifs *physique et psychologique* est relevée deux fois en emploi singulier, deux fois au pluriel, l'association *psychologique et existentielle* une seule fois en emploi au singulier. On a pu repérer que la spécification *souffrance énorme* est le fait d'un aide-soignant (OB) qui flèche la *souffrance* comme nécessitant une prise en charge par un *spécialiste en psychologie* (voir les résultats sur l'enquête complémentaire §. 4, plus bas). **OB** s'intéresse, de fait, à la *souffrance* professionnelle des équipes (cf. plus haut notre extrait 1), qu'il qualifie d'*énorme grande*, tant elle surpasse, pour cet aide-soignant le contour des compétences professionnelles attendues de soignants. Dans le même ordre de surenchère, la *souffrance morale* est aussi, pour un emploi, surqualifiée de *souffrance morale horrible*.

Ces tendances dénotant la part belle déléguée à la forme adjectivale *souffrance existentielle/spirituelle/morale* (Fig 1) sont confirmées par la seconde enquête où les occurrences sont aussi souvent respecifiées par une forme adjectivale. Ainsi, conformément à la littérature, (Denny et al., 2006) la nominalisation de la *souffrance* qui peut se restreindre à l'idée de douleur, reste plus associée à une *souffrance* psychique/psychologique, qualifiée de *morale/existentielle/spirituel* couvrant 75% des formes adjectivales. La répartition de ces éléments selon le service de médecine, secteur palliatif et statuts serait alors intéressante à approfondir (voir notre § limites et perspectives)

3.1.7. La part des citations d'altérations physiques tous statuts et services/secteur confondus

22 occurrences de *souffrance(s)*, soit 14% des 155 occurrences correspondant à un emploi sur sept environ, mentionnent explicitement des altérations physiques (Tab. 6) dans le tour de parole concerné. Il est intéressant de constater que le discours en soins palliatifs (cf. § 3.5.3.) est celui, qui est le plus systématiquement associé à l'explicitation de ces troubles physiques ; l'irruption de l'évocation de la *souffrance* au sein des 155 tours de paroles étudiés concernés est effective en appui sur un rappel contextuel de ces troubles physiques associés (Tab. 6). À l'inverse, la neurologie ne mentionne quasiment pas le trouble *physique*, qui reste dénoté comme tel de manière générique. Il faut rechercher des troubles plus spécifiques (ex : respiratoires) pour qu'ils soient évoqués en service de neurologie On retrouve ainsi une forme de généralité/distanciation plus élevée dans le discours des acteurs en soins palliatifs, où l'ancrage physique s'il cause l'expressivité demeure non réellement spécifié quant à décrire ce qui fait la douleur, le désordre physique ou physiologique. L'évidence de la toute fin semble se vivre en soins palliatif sous le mode d'un *pretium doloris*, résistant paradoxalement à l'évocation discursive massive de *souffrance(s) existentielle/spirituelle/morale* (§.3.1.6.) et 3.1.5.3.)

Insérer tableau 6 Ici

Tableau 6. Évocation citée des dimensions *physique, psychique* ou les deux associées dans les 155 tours de paroles contenant *souffrance*

Fréquence brute d'emplois	Oncologie	Soins palliatifs	Neurologie
---------------------------	-----------	------------------	------------

Trouble physique	3	12	/
Trouble psychique	/	1	/
Aspects associés	2	3	1
Totaux	5	16	1

Le secteur palliatif confirme son statut de secteur particulier, avec une verbalisation du trouble *physique* lié à la nominalisation de la *souffrance* à hauteur de 80% des emplois sur l'échantillon des occurrences considérés (tab 6) et un taux de 8% au sein des 155 occurrences étudiées, quand le service de neurologie ne cite jamais ces douleurs. La caractéristique sanitaire en soins palliatifs entre comme un facteur important de qualification de ce qui s'y vit.

4. Résultats de l'enquête secondaire focalisée sur les directives anticipées

17 occurrences de *souffrance(s)* sont retrouvées, dont une seule occurrence d'emploi au pluriel, parmi les dix entretiens recueillis (voir §. 2.2., tab.2) sachant que 5 entretiens ne comportent aucune occurrence. Dit autrement une moitié d'acteurs nominalisent la *souffrance* quand sont évoqués les directives anticipées dans le champ expérientiel du soin (voir le chapitre en Partie 2 de Saint Dizier de Almeida & Kebir, dans cet ouvrage).

Insérer le tableau 7 Ici

Tableau 7. Fréquence d'emploi du terme *souffrance(s)* sur les 10 entretiens portant sur les directives anticipées

ENT1	ENT2	ENT3	ENT4	ENT5	ENT6	ENT7	ENT8	ENT9	ENT10
0	0	0	9	4	0	1	2	1	0
IDE/AS	MED	IDE/AS	IDE CO	IDE et MED	PSY	PSY	MED	IDE CO	MED

L'extraction complète des 17 occurrences comprenant les cotextes de 20 mots maximums placés avant et après est présentée en annexe⁷. Cette étude syntaxique outillée avec Antconc dévoile une variabilité d'emplois. Les formes tant nominales qu'adjectivales (cf. §. 3.1.6) varient. Complémentairement, un ensemble de paramètres spécifie l'emploi quant à la manière dont le sujet locuteur se positionne. Ainsi pour l'occurrence CDA3 (voir annexes), la prise de distance dans l'expression *de la* souffrance conduit à un positionnement modalisé (*veut*) où le locuteur se positionne sur l'intérêt d'un suivi psychologique. En CDA3, il s'agit du discours d'un infirmier-coordonateur en soins palliatifs (IDE CO, tab 7), proche de la retraite qui relaie explicitement fréquemment son discours à la *souffrance* (il totalise à lui seul 9 soit 56% des occurrences), les deux interviewées de concert (infirmier et médecin) qui exercent dans un service commun d'oncologie et de soins palliatifs représentant 37,5% des occurrences, l'un des deux, le médecin étant lui aussi proche de la retraite. On ne peut tirer de conclusion et seulement constaté ce rapport éventuel à l'expérience professionnelle dans ce secteur.

On retrouve une forme d'assimilation relative de la *souffrance* à la douleur, avec quelques alternatives pour cette deuxième enquête : le soignant rapproche la *douleur* d'une souffrance *physique* (CDA13) ou *repérée, diagnostiquée* devient alors le signe/signal pour considérer un état (être *en* souffrance, CDA15). On retrouve aussi (cf. § 3.1.5.3.) l'évocation du *physique*, par la douleur, comme noyau référentiel pour évoquer de la *souffrance*.

Insérer tableau 8 Ici

Tableau 8. Ventilation des expressions plus ou moins figées via les déterminants.

Type de déterminant	<i>une</i>	<i>la</i>	<i>sa/leur/ma/votre</i>	<i>cette</i>	<i>en</i>	Ø	(Sans/de pas de)	Gros/véritable	<i>avec</i>
Nombre d'emploi	2	3	2	1	5	1	1	2	0

Bien que l'échantillon, réduit à 17 occurrences, ne permette guère d'extrapolation, on. Ote que

⁷ Le nombre d'occurrences étant réduit, nous permettons ainsi au lecteur de disposer de l'ensemble de ces variations lexico-sémantiques encadrant l'emploi par ces 20 mots avant-après.

l'expression *en* souffrance qui domine. Le secteur palliatif s'illustre ici pour cette préférence pour le « *en* » dénotant l'idée d'envahissement (cf. Deny et al., 2006) ; on retrouve aussi l'évitement de la *souffrance* (*pas de*, cf. §. 5.1.5.3.) rappelant à nouveau la vignette type du médecin exerçant en soins palliatifs (cf. §. 2.5.1.3).

De fait, l'expression soignante sur la thématique provoquée des directives anticipées propose une temporalité discursive particulière. Le soignant agit en projection de situations vécues à des situations probables : paradoxalement alors, la prise de décision sanitaire est décrite comme facilitée par la recherche d'une absence de *souffrance personnelle* (*sa*) éventuellement *physique*, c'est-à-dire par la fuite des situations douloureuses. La directive anticipée comme arrière fond discursif projette une étape obligeant à ne pas devoir ressentir de douleurs (CDA2). Il y aurait presque un acharnement dans cette posture d'évitement de la douleur, qui réduit les commentaires à une posture professionnelle anti *pretium doloris* (voir plus haut)

On note complémentaiement une manière de renvoyer l'idée de *souffrance psychologique* au besoin ou refus de *voir un psychologue* (CDA3, CDA4) qui marque l'ambivalence. Ceci pourrait faire penser que le soignant se défausse en partie d'une prise en charge de l'aspect psychologique sur un expertise qu'il ne possède pas, quand le neurologue paraît lui sur une empathie naturelle chez l'humain pour penser la situation. Les acteurs en soins palliatifs (médecins, infirmiers) confirment par là-même leur fonctionnement dans des équipes structurées, disposant de spécialités coordonnant les soins. De fait, les situations évoquées pour interpréter l'usage possible de directives anticipées, incitent le soignant à projeter le protocole de soin vécu régulièrement en secteur palliatif sur les modalités de décision(s) anticipée(s) évoquée et on constate que c'est le traitement de la *douleur* qui origine le récit du soignant (CAD13) « *quand vous mettez en place un traitement qui a pour but de soulager la douleur ou souffrance parfois il arrive que ça réduise la durée de vie voir que ça fasse mourir les gens* ». *Douleur* et *souffrance* deviennent discursivement synonymes, et les conséquences en matière de mort sont, elles, non contrôlées, puisque la douleur sert de curseur. Parfois, la projection du vécu rodé, régulier des acteurs quant au traitement de *douleur* ramène alors à la vie ; nous interprétons là un recadrage de l'idée d'euthanasie, quand bien même elle est envisagée par le patient dans des/ses directives anticipées (CAD10, en annexes, voir aussi le chapitre Corman et al., en Partie 1 sur la comparaison France-Québec sur cette thématique). Au total, directives (anticipées) et intentions de soins palliatifs (vécues *in situ*) s'assimilent, deviennent synonymes. L'association *mort-souffrance-douleur-soins-mort/vie* fonctionne à plein. L'évocation de l'euthanasie (5 occurrences) occupe particulièrement le discours de l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs, expérimentée (ENT4, voir tab 2 plus haut) sous des formules repoussoirs. L'argument du service/secteur palliatif « *les traitements ça veut dire on baisse pas les bras* » surgit avec l'idée que le personnel pallie nécessairement à la place du patient jusqu'au vécu même de *douleur/souffrance* : comme l'exprime certains auteurs, l'équipe palliative comprenant des cliniciens psychologues experts « *le thérapeute peut alors suppléer les capacités psychiques du sujet, ébranlées par la violence de la confrontation à cet impensable qu'est la mort, en étayant le fonctionnement de son appareil psychique* » (Peyrat-Apicella, :104). L'autonomie du patient placée au cœur des directives anticipées (Lamouille-Chevallier et al., 2021) se trouve alors, selon notre interprétation des discours de cette deuxième enquête, comme dévoyée au profit d'une prise en charge(extrait 12) ; certains, non soignants, occupant des postures citoyennes ou militantes (voir Schepens dans cet ouvrage) y voient parfois même un kidnapping sanitaire (Auriac-Slusarczyk & Lassalas, 2020) lié à la compétence professionnelle palliative : *souffrance* et *douleur* ne font qu'une et sont, avant tout, traitables.

Exemple. IDE coordonnatrice en soins palliatifs, extrait élargi de CAD10 (en annexes)

[EXTRAIT 12] CAD10 - le patient il est beaucoup *plus à même de prendre la bonne décision / il est pas dans sa souffrance il est pas dans la souffrance physique* et là il est plus en en situation de pouvoir décider de façon un peu plus adaptée // donc on ferme *pas* la porte *complètement* on dit bah bon on entend-on *annule le traitement qui est prévu cette semaine on donne un petit peu de temps le laisse récupérer* et on revoit et après il y a des questions des patients qui apprennent des débats ils se sont tenus *ils reprennent les traitements hein* mais ça on en a vu un *si on les avait écouté au départ* il y a des patients qui rendent le service *qui veulent l'euthanasie* qui rendent qui disent moi *c'est fini vous m'endormez je vais terminer* // parce que ils sont en souffrance / et

que *si on calme la douleur moi j'ai vu* des patients qui disent bah maintenant je veux être traité alors ça fait deux semaines qu'ils nous disaient je veux plus rien je veux tout arrêter / et une fois qu'ils sont mieux ah bah tiens si je faisais un petit traitement parce que parce que je veux encore je veux encore vivre en fait les traitements ça veut dire on baisse pas les bras

L'idée de *ne pas fermer la porte complètement* (extrait 12) injecte un nouveau rapport au temps. L'anticipation ne fonctionne plus. Alors, gagner du temps, c'est surseoir, même si c'est finalement attendre davantage de *douleur physique*, clef même pour agir en *soins palliatifs*. Prévu par la loi, le double effet survient, rapporté par les interviewés, médecin et infirmier de concert : « *alors double effet en soins palliatifs c'est que ce qui est très important en soins palliatifs c'est l'intentionnalité quand vous mettez en place un traitement* (ENT4, cf. extrait 13 élargi). L'intention sanitaire objectif même du secteur palliatif, ne voit pas le trépas, mais est appelé pour la mise en place de traitement(s) contre, la *douleur*. L'effet de dénier les directives sont la cle même du dépassement du mourir, pourtant anticipé : double effet, le secteur gagne sur la *douleur* et sur la *souffrance*, dont on comprend mieux alors le recouvrement.

[EXTRAIT 13] CAD13. - alors *double effet en soins palliatifs* c'est que ce qui est très important en soins palliatifs c'est l'intentionnalité quand vous mettez en place un traitement qui a pour but de soulager la douleur ou une souffrance parfois il arrive que ça réduise la durée de vie voir que ça oui ça fasse mourir les gens mais c'est pas le but c'est et c'est pas ce qui est recherché donc quand vous prescrivez quelque chose faut pas le faire de manière à ce que les double effet vous prescrivez quelque chose dans le but de soulager une douleur ou toutefois en souffrance toutefois il y avait ce qu'on appelle le double effet c'est prévu par la loi mais ça (*2) veut pas dire que l'intentionnalité c'est d'obtenir ce double effet

Il y a de la violence psychique dans ce paradoxe vécu (CAD12 en annexe) lié à ce *double effet* (extrait 13) où de manière absurde, la loi d'anticipation possible conduit à l'échec de configurer une euthanasie sanitaire. De cette manière, pourrait-on dire, le secteur palliatif se protège de *souffrance(s)* professionnelles, vécues, on pourrait dire endurées par les soignants dont c'est la seule focale, *souffrance* qui est clairement rapportée dans les discours (voir CDA6, CDA12 en annexes).

5. Discussion

L'ensemble des faits linguistiques étudiés, permet, non pas de faire de ce travail une étude représentative au sens statistique du terme, mais de dresser des interrogations, à l'heure d'une mutation en cours de la législation française à l'heure où s'écrit ce texte⁸. La protection du/des métier(s) de soignants doit être sérieusement considérée ; l'abord du trépas aperçus à travers le discours des soignants oblige à s'inquiéter de la manière dont une forme d'aide à mourir (active ou médicale ce qui en soit définit des contours possibles variés) pourrait devenir, selon cette petite étude, trop protocolisée, de notre point de vue, si l'on ne prend en considération ou si l'on donne trop de poids au seul schéma des *soins palliatifs*. Les auteurs, dans ce cadre ne sont ni militants, ni totalement surpris, et nous rappelons au lecteur que l'ambition de l'étude et du projet Slamor visait plutôt la seule comparaison entre l'*oncologie* et la *neurologie* (voir notre § 2.1.) Or, à l'évidence, ce résultat tenant à une assez grande spécificité des soins palliatifs, ne peut être passé sous silence ou minimisation, car disons qu'il surgit comme un incident intéressant, qui confirme un fait sanitaire qui pourrait devenir un fait de société. Notre linguistique, engagée, se révèle ainsi utile. Nous reviendrons sur trois points principaux a) expressivité dans les équipes en santé en France, b) éducation à la mort en France, et c) enjeu de la spécialisation palliative française, pour discuter nos résultats et les ouvrir au contradictoire.

Expressivité des acteurs au sein des équipes. Le contraste d'emploi dans les discours des médecins, illustré sur chaque service-secteur, *via* nos vignettes-type, questionne la notion d'équipes en santé. C'est en neurologie que l'équipe paraît la plus soudée, alors qu'en oncologie les infirmiers taisent la *souffrance*

⁸ Quel qu'en soit l'issu, nous savons déjà que ne serait-ce qu'écarter les mineurs d'un dispositif d'aide à mourir, contrairement au positionnement réfléchi issu du travail de la convention citoyenne sur la fin de vie, menée dans le cadre du CESE, troisième assemblée de la République Française, nos interrogations resteront pleines entières, vivantes et vivaces.

et le médecin l'évite. À l'aube d'une extension souhaitée en volume des soins palliatifs (places, lits services dédiés et équipes mobiles), il y a de quoi s'interroger. L'absence d'expressivité des infirmiers en oncologie est en décalage avec les conclusions de travaux conduits en unités de soins palliatifs concernant l'euthanasie : « *les soignants doivent écouter activement la demande formulée pour être en mesure de comprendre le sens des mots et leur fonction. C'est leur nuance, leur variété et leur évolution qui permettent de mieux cerner les besoins des patients.* » (Mathieu-Nicot et al., 2023, p.126). Aussi, si la demande d'euthanasie reste *centrée sur une mort sans souffrance* dans les demandes des patients, on peut se demander au vu de notre enquête, ce qu'augure le fait que seuls les médecins, et peu, engagent leur expressivité en oncologie. Comment exercer l'ensemble des équipes soignantes à une expressivité ajustée et nuancée ? Dans ce cadre la différence entre *souffrance* existentielle et spirituelle est explicitée dès le jeune âge, à 10 ans l'évocation du lien mort-souffrance pointant déjà (Tharrault, 2007, p.157).

Une éducation à la mort. Remplacer la mort par l'endormissement par une *sédation profonde et continue jusqu'au décès*, tel que prévue par la loi française actuelle, triche quelque peu avec le niveau déjà acquis dans les conceptions enfantines : « *[d]ès 3 ans, contrairement à certaines idées reçues, les enfants font la distinction entre sommeil et mort* » (Barrett & Behne, 2005, in Labrelle, 2023, p. 98). Si la conception des mécanismes biologiques supplante progressivement les premières explications contextuelles enfantines, à quel point, le bouleversement d'acteurs médecins (cf. médecin KLP en soins palliatifs) confrontés à la *souffrance existentielle*, ne relève-t-il pas d'un archaïsme régressif ou d'un attachement à une médecine qui confond technicité et progrès ? La médecine soigne la douleur, et l'émotion pointe dès lors que le médecin se sent dépassé notamment, avec la violence décrite par les soignants dans un secteur qui par fonction conduit à vivre la fin. Les philosophes instruisent pour leur part que « *la question de la mort préoccupe particulièrement les plus jeunes et les plus âgés* » (Galichet, 2019, p. 215) ; Nous rapportons à cet égard, les propos de très jeunes réfléchissant la chose humaine : « *voilà, ce sera la fin de tout, donc c'est pas la peur mais plutôt la tristesse de la mort, voilà...* » (Tharrault, 2007, p. 152). Il y aurait à explorer en quoi l'âge des patients, *mineurs, jeunes, âgés* distingue les représentations et aussi les agissements sanitaires, pour favoriser l'accès à une éducation sociétale partagée, pour tous à assumer une expressivité plus complète, moins sectorisée, moins dépendants de ces facteurs encore trop peu étudiés.

Secteur spécialisé ou intérêt partagé. La spécificité des soins palliatifs qui ressort de notre étude pourrait être (re)pensée : l'extension des places, lits hospitaliers comme la mobilité à domicile est opératoire pour aménager cet espace-temps *de la mort*, à l'instar aussi des espaces temps consacrés au funéraire, avec ce que la sacralité doit au rite et *vice-versa* (voir Iszatt, 2023). Le contraste éclairé à plusieurs niveaux dans notre étude entre services-secteur, incite, selon nous à approfondir poursuivre voire infléchir la réflexion politique et/ou des politiques sociales comme sanitaires : la seule extension de l'option palliative ne résoudra pas ce que chacun entend mettre à jour pour vivre son trépas, notamment depuis que la loi incite à diriger par anticipation la question de la limitation des traitements et bientôt de l'aide à mourir. Notre étude pointe qu'en soins palliatifs, c'est moins la *souffrance* générique envahissante (cf. Deny et al., 2006) que la *douleur* qui noyaut le discours et sert de repère dans ce format de contrôle qui fait fort justement le contour professionnel des soins palliatifs. Contrôler l'accès à la mort par l'intermédiaire d'un service dédié transforme alors, de fait, la sémantique de la *souffrance*. Personne ne parle de la même chose quand la *souffrance* est évoquée. Le contexte prime sur le sens donné ou à donner à « ce que c'est que » la *souffrance* humaine. Les citoyens-conventionnalistes ont discuté du caractère invivable vs incurable d'une souffrance (Auriac-Slusarczyk, E., 2023) et ils ont plébiscité le recours à des critères médicaux pour définir l'incurabilité et les traitements, engageant à faire bénéficier obligatoirement tout patient, *mineur, majeur, homme, femme, pro- anti- euthanasie, handicapé, valide* d'un parcours de soin doublé d'un accompagnement social et juridique, tant l'invivabilité diffère selon eux de l'incurabilité. Le soin, la clinique dépend des mots.

Le(s) soin(s) palliatif(s), curatifs dans l'esprit, le sont jusque dans la lettre, où seule la douleur réfractaire cadre l'acte définitif. Paradoxalement, notre enquête pointe radicalement que les aides-soignants sont les seuls, en soins palliatifs, à évoquer/réagir à la question philosophique s'il en est, humaine s'il en est de la *belle-mort*, la reliant explicitement à une nominalisation de *souffrance*. L'aide-soignant dispose d'un statut dans les équipes qu'il conviendrait d'interroger davantage.

Limites et perspectives

Notre étude n'a pas exploité les nombreux⁹ liens sémantique *souffrance*-famille (cf. les paroles de ce médecin oncologue : « ce que je trouve *bouleversant* c'est de voir la souffrance des *familles*. Il y a des *familles* où... »). L'irruption du réel, de la vie, du caractère vivace de l'émotion et ses manifestations (*pleurs, silence, repli, fermeture*) réclamerait de vérifier si l'effet de genre professionnel opère un repli différentiel obère le parcours de soins quand il supplante la réflexion sur la mort (cf. Maglio, 2019). L'échantillon de l'enquête secondaire renoue avec l'idée qu'en France, la mise en œuvre des directives anticipées connaît des limites, car les soignants sont peu formés à aborder la mort (cf. Béchu *et al.*, 2020), ou encore car ils ne souhaitent pas se consacrer à une sensibilisation aux familles (Baron, 2019). Un médecin oncologue exprime : qu'« [i]l y a des fins de vies qui étaient *pas attendues* » et pense que la question des « ressentis » doit être injectée au sein des équipes soignantes pour y trouver sa place, pour révéler aussi ce doute, proprement humain, du soignant(extrait 14).

[EXTRAIT 14]_JN 01:19:25 - Ouais, ça m'est déjà arrivé. *Moi, je trouve ça bouleversant* parce que. Pour en avoir vécu personnellement, on sait ce que ça implique et *ce que je trouve bouleversant, c'est de voir la souffrance des familles*. Il y a des des familles où ils sont. C'est pas expressif, mais où il y a beaucoup de pleurs. Donc ça c'est difficile. Mais aussi il y a des familles où finalement ils intériorisent beaucoup et ils bah ils se ferment d'un coup. Et c'est. Ouais, ça c'est difficile. Moi je trouve mon point de vue de. De savoir.... ce qu'il faut faire, ce qu'il faut dire, parce qu'au final, ce qu'on peut leur dire quelque chose qui va les apaiser, **je suis pas sûr. Quelle attitude avoir ?** pour ne pas être trop intrusif dans ce qu'ils sont en train de vivre, ou alors à l'extrême opposé, trop je-m'en-foutiste ? Trouver sa place ? Et puis après aussi, le ressenti de l'équipe, des fois, c'est des patients qu'on a accompagné longtemps. Il y a des fins de vie qui étaient pas attendues. C'est aussi essayer de... De voir avec l'équipe le ressenti qu'il y a eu face au décès. Est ce que certains enfin est ce que certains auraient voulu faire autrement ou je...?

Ainsi, les acteurs œuvrant pour des soins palliatifs ne sont pas les seuls à être limités dans leurs agissements. Tous les soignants manquent de formations adaptées au trépas, inattendu par essence dans sa forme. Chaque service pourrait bénéficier d'une formation réflexive qui serve d'éducation à concevoir la mort, sa variabilité, et non seulement la maladie, en-deçà des problématiques de deuil, qui jouissent déjà d'intérêt pédagogique, en périnatalité par exemple (Lalande *et al.*, 2022). Cibler la périnatalité ou le palliatif écarte cependant le soignant *lambda* de formations plus transversales.

Notre étude ne décèle pas d'effets strictement significatifs pour les statuts de soignants : le rôle de l'infirmier qui triangule sa conversation entre re-description du diagnostic médical porté par le médecin et mise en rapport des proches avec la dimension spirituelle (Toniollo *et al.*, 2022) imposerait des travaux complémentaires, à partir de nouveaux faits linguistiques à rendre saillants. Les emplois nominalisés *versus* adjectivés¹⁰ de la *souffrance* vérifieraient si la différence de statuts porte l'accent sur la nuance des propos, complétant les résultats acquis ici. On mesurerait jusqu'à quel point une éventuelle mobilité trans-services des soignants, certes mal vécue parfois si elle est conditionnée par la pression (Brignon *et al.*, 2022), pourrait grâce à la moindre spécialisation des infirmiers et des aides-soignants être vectrice du changement de posture discursive pour tous, dont les médecins nécessairement plus spécialisés.

⁹ 84 occurrences de *famille* sont retrouvées dans les tours de paroles exploitées, et 40 occurrences de l'emploi au pluriel, *familles.*, ce qui porte ce terme dans un ratio très proche du mot *souffrance* lui-même (124 contre 155). Si l'on rajoute les mots *proche* (5 occ.) et *proches* » (16 occ.), on obtient 145 mentions évoquant l'entourage.

¹⁰ Pour exemple on dénombre : *apaisement* 2 occ. vs. *apaisé* 3 occ., *confort* 3 occ. vs. *confortable* 1 occ. Et le faible poids contraste avec la nominalisation de la *souffrance* (135 occ.). De même 73 occ. de la formule figée de doute *peut-être* et 111 occ. pour l'emploi verbal modal *peut* incite à développer de nouvelles hypothèses de genre.

Conclusion

La stratégie d'enquête menée dans des services-secteur contrastés, à partir de verbalisations provoquées singulières issues d'acteurs différents débouche sur des résultats. Il n'est pas question de faire des vignettes cliniques issues de verbalisations, contextualisées caricaturales pour tout lecteur non averti qui voudrait les exporter, des étiquettes qui figeraient les rôles de soignant dans chaque secteur : *neurologie, oncologie*, acteurs en *soins palliatifs* (cf. § 3.1.5.) ; pour autant, la nominalisation de la *souffrance*, dans ce contexte, en fait un indicateur de genre professionnel. L'étude engagée, à partir de l'exploration en linguistique appliquée du terme *souffrance(s)* en tenant compte du contexte provoquant son expression, engage à penser une formation transversale pluri-catégorielle des soignants. Notamment transformer le mode de dialogue clinique des médecins tant avec les équipes qu'avec les patients et leurs familles (Loftus, 2012) pourrait être un attendu de ces formations. Nous suggérons *a minima* les contenus formatifs suivants : a) distinguer douleur et *souffrance*, b) connaître les théories sociales et développementales naïves sur la mort et la maladie, c) débloquent l'expressivité singulière des acteurs en santé pour participer collectivement au dialogue soignants-patients-mourants. Sans ces pistes, minimales, à mettre selon nous au travail, il apparaît que les secteurs de médecine et de soins palliatifs auront du mal à se dégager de genre professionnel actuellement trop divergent pour prétendre soigner la mort humaine. L'hybridation des pratiques palliatives aux secteurs de médecine hospitalière (voire la contribution de Florent Schepens, dans cet ouvrage) n'est peut-être pas autant à l'œuvre que supposée. La théorie et ou les orientations militantes investissent le secteur en santé autant que le secteur associatif. Lorsque le co-fondateur de la SFAP¹¹ exprime récemment sa philosophie palliative comme farouchement anti euthanasie « parce que *les gens n'ont pas envie de mourir* » et que « *les médecins n'arrivent pas à faire autrement que proposer un acharnement thérapeutique* » (Gomas, 2022) il semble que notre étude oblige à s'interroger différemment : penser l'évolution du système de soin en appui sur le secteur palliatif pourrait être une idée à réviser.

De la *souffrance* aux *douleurs*, de la douleur aux souffrances, comme l'exprime cet infirmier par les propos mis en exergue de notre chapitre, le dosage des vues, allant du protocole sanitaire mis en œuvre en CHU à l'envahissement social, émotionnel ou effectif, ressenti différemment selon les soignants, il y a de nombreuses pistes à explorer, que cette étude a seulement cherché à pointer, résultats à l'appui. Comme l'exprime Florent Schepens (voir Partie 1 de l'ouvrage) la démarcation des vues conduit trop souvent, dans les faits, des discours ou la médiatisation, au clivage, inutile car stérilisant les postures, ce que cette étude a tendu à éviter, sans être exempte de limites ou défauts.

Limites générales : le lecteur doit être averti voir sensibilisé sur le fait que cette étude ne prétend pas représenter l'entièreté des propos ni même l'authenticité totale du sens donné par ces acteurs soignants nommant la *souffrance*. Ils pourraient s'y trouver trahis. Des études complémentaires pourront valider, modérer les tendances acquises dans ce travail. L'extension à d'autres corpus permettrait d'introduire des mesures statistiques. De même la fouille conjointe et outillée d'autres termes utiles, pour exemple, les emplois verbaux de la souffrance (*souffrir, il souffre, cf. notre §. 3.1.4*) comme les modalités associées plus ou moins figées (*expressions et verbes modaux, adverbess, etc.*) pourront préciser, infirmer ou valider les actuels tendances hypothéquées et résultats avérés.

¹¹ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs <https://www.sfap.org>. Consulter le communiqué présent sur la page d'accueil du site le 11 janvier 2023 (en Annexes) du Comité Nationale des Acteurs en Soins Infirmiers.

Références

- Albero Brigitte & Thievenaz Joris (2022, dir) Enquêter dans les métiers de l'humain. Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation, Langres, Editions Raisons et passions [2ème édition].
- Armengaud, F. (2007). *La pragmatique*. Paris : Presses universitaires de France. Que sais-je ? 5^{ème} édition
- Auriac-Slusarczyk E. (2021). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU. *Cahiers de neuropsychologie*, 8, 46-56.
- Auriac-Slusarczyk E. (2022). dir., *La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels ?* Revue Education, Santé, Sociétés, 8(2).
- Auriac-Slusarczyk E. (2023). La mort : quel espace pour en parler ? Retour sur la convention citoyenne sur la fin de vie, *La mort, et si on s'éduquait. Colloque international interdisciplinaire Clermont-Ferrand, 4-5-6 juin*. <https://diflamor.sciencesconf.org/resource/page/id/20>
- Auriac-Slusarczyk E. & Delsart, A. (2021). Des discours authentiques singuliers aux scénarios de formation pour les médecins : quelle méthode d'exploitation pragmatique du corpus DECLICS2016 *Corpus*, 22, [en ligne] <https://journals.openedition.org/corpus/5960>
- Auriac-Slusarczyk E. & Delsart, A. (2022). Le lexique émotionnel en consultation médicale, in M. Blasco (Eds.), *Parler à l'hôpital. Écouter ce qui est dit, décrypter ce qui se dit* (pp. 143-157) Allemagne, Münster, Eds Nodus,
- Auriac-Slusarczyk E. & Lassalas, C. (2020). Les directives anticipées dans la loi de 2016. De l'intimité psychique à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ? *Études sur la mort*, vol. 2, n°154, p. 105-119.
- Auriac-Slusarczyk E., 2023, Des ateliers citoyens pour aborder le mourir en France Le cas d'école des directives anticipées abordé sous l'angle de l'ETP, *Revue Education, Santé, Sociétés*, vol. 9, n°2, p. 29-50.
- Auriac-Slusarczyk Emmanuèle & Blasco-Dulbecco Mylène (2019, coord). Les discours des soignants et des patients. Quelles contributions des sciences humaines et sociales ?, *Revue Education, Santé, Société*, 5(2).
- Barret, L. Fillion, S. & Viossat L-C. (2018) Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, *Rapport de l'IGAS*, Tome 1. [en ligne] https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1.pdf
- Basset, P. (2016). Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Éthique. Université Paris Saclay (COMUE), Hal.tel-01270194.
- Bechu, A., Riazuela, H. & Estève, K. (2020). La parole, expression de la subjectivité des soignants : une recherche sur la mort. *Études sur la mort*, 154(2) 85-103.
- Blasco-Dulbecco, M. (2022 éd.). *Parler à l'hôpital. Écouter ce qui est dit, décrypter ce qui se dit*. Münster : Nodus Publikationen.
- Blasco-Dulbecco, M. & Cappeau, P. (2005). Ce que les corpus oraux nous apprennent sur les adjectifs. In G. Willimas (Ed.) *La linguistique de corpus* (pp. 69-80). Rennes : Presses Universitaires de Rennes,
- Brignon, B., Gapin, M. & Pantaleon, N. (2022). La mobilité soignante non choisie discutée depuis l'activité managériale du cadre de santé débutant », *Recherche en soins infirmiers*, 2(149),19-30.
- Corvetto, M.A. & Taeckman, J. (2013). To die or not to die? A review of simulated death, *Simulation in healthcare: journal of the Society for Simulation in Healthcare*, 8(1) 8-12.
- Courtas, R. (1993). Quand « savoir mourir » c'est mourir au bon moment et sans violence. In C. Montandon-Binet et A. Montandon, *Savoir mourir* (pp. 267-276). Paris : L'Harmattan.
- Cristia, C. (2020a). Décisions prises à la place d'autrui : de la complexité des intentions soignantes, *Analysis*, 4(2), 272-277.

- Cristia, C. (2020b). *Intentions et processus psychiques dans les prises de décisions à la place d'autrui. Recherche menée auprès de professionnel-les de soins palliatifs*, Thèse de doctorat en psychopathologie et psychologie clinique, Université Lyon 2.
- De Roten, Y. (2013). Penser par cas, *Psychothérapies*, 1(33), 1-2.
- Delsart, A. (2021). Effet de l'expertise communicationnelle de la parole des soignants sur la prise de parole des soignés. Thèse en Sciences du Langage. Université Clermont Auvergne.
- Deny, L., Dormieux, A. Futo F. & Favre, R. (2006). La souffrance. Représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, 84, 91-104.
- Des Aulniers, L. & Lapointe, B. (2018). *Le choix de l'heure. (Le) ruser avec la mort ?* Montréal : Eds. Somme toute
- Despret, V. (Les morts à l'œuvre). Paris : La Découverte.
- Fantoni, S. & Saison, J. (2021). *De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs. Regard pluridisciplinaire pour une amélioration de l'accompagnement de fin de vie*. Actes et Séminaires, Bordeaux : LEH Editions.
- Foley, R-A, (2006). L'accompagnement spirituel : entre dispositif de prise en charge et absence de discours. Compte rendu d'une enquête ethnographique réalisée dans une institution de soins palliatifs, *InfoKara*, 21(3), 109-113.
- Fourneret, E. (2012). *Choisir sa mort. Les débats de l'euthanasie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Fourneret, E. (2018) *Sommes-nous libres de vouloir mourir ? Euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions*. Paris : A. Michel.
- Fournier, V. (2010) *Le bazar bioéthique. Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*. Paris : Robert Laffont.
- Galichet, F. (2019). La mort. Enjeux et questionnement. In F. Galichet. *Philosopher à tout âge* (pp. 215-228). Paris : Vrin
- Garreau, L. & Bandeira-de-Mello, R. (2010). La théorie enracinée en pratique : vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée ? » Conférence de l'AIMS, Luxembourg, [en ligne] <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00580543> 19 pages.
- Garric, N. (2021). La promesse de mémoire dans le vécu post-réanimation de patients et de proches, *Langues, Cultures et Sociétés*, 7, 48-57.
- Garric, N., Longhi, J., Pugnière-Saavedra, F. & Rochaix, V. (2023). *Discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention*. Besançon : Presses universitaires de Franche-Comté
- Garric, N., Pugnière-Saavedra & Ranou, P. (2022). Aider à vivre la maladie mortelle et (re)(sur)vivre après le décès. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 8(2), 89-111.
- Ghiglione, R. & Blanchet, A. (1991). *Analyse de contenu et contenus d'analyses*. Paris : Dunod.
- Gomas, J.M. (2022). Philosophie palliative. In C. Vincent, *La mort à vivre* (pp. 163-179). Paris, Seuil,
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory pour innover ? *Recherches qualitatives* 26(1), 32-50.
- Horvilleur, D. (2021) *Vivre avec nos morts*. Paris : Grasset.
- Irigaray, L. (1985). *Parler n'est jamais neutre*. Paris : Éditions de Minuit.
- Iszatt, A. (2023). Penser les espaces de la mort. *Entretien.*, [en ligne], <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/articles/penser-les-espaces-de-la-mort>, consulté le 21 juin 2023.
- Jean-Dit-Pannel, R. & Thomas, F. (2019). Machines de vie, machines de mort : la famille à l'épreuve des soins machinisés. *Perspectives Psy*, 58(3)207-213.
- Jeannin, L. (2019). Paroles de soignant. La parole à l'épreuve du dialogue médecin-malade en milieu hospitalo-universitaire », in. K. Ploog, S. Mariani-Rousset & S. Equoy-Hutin (Coord), *Emmêler et*

- démêler la parole. Approche pluridisciplinaire de la relation de soin* (pp. 73-82). Besançon : Presses universitaires de Franche-Comté,
- Kebir, Y. (2022) *La prise en charge par les médecins des émotions de patients atteints de maladies chroniques : apport d'analyses plurielles d'entretiens de suivi authentiques*, Thèse de doctorat soutenue le 15 décembre 2022. Nancy : Université de Lorraine.
- Labrell, F. (2023). Le développement des propriétés biologiques de maladie et de mort sous l'angle des théories naïves biologiques et de l'éducation », *Enfances, 1*, 95-112.
- Laflamme, D. (2020, dir.). *Trajectoire du mourir et du deuil*. Frontières, 32.
- Lalande, D. Desrosiers, A-A., Zeghiche, S., Landry, I. & De Montigny, F. (2022). L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique », *Recherche en soins infirmiers, 2*,(149), 31-50.
- Lamouillle-Chevalier, C. Demarche, L., Rivasseau-Jonveaux, T., Guyon, G., Zielinski, A., Thilly, N. & Claudot, C. (2021) Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? *Éthique & Santé, 18*(4), 202-208.
- Larcher, H. (2005). Le trépas, *Études sur la mort, 2*(128), 19-31.
- Le Forestier, N. (2014). *Les passeurs de mots. Une éthique philosophique du soin : à propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France*, Thèse en Éthique, soutenue le 17 décembre 2014, Université Paris Sarclay.
- Le Forestier, N. (2022) *Dire les Maux*. Paris : Presses universitaires de la Sorbonne.
- Loftus, S. (2012). Rethinking clinical reasoning: time for a dialogical turn. *Medical Education 46*: 1174–1178. doi:10.1111/j.1365-2923.2012.04353.x
- Maglio, M. (2019). Une nouvelle loi pour la fin de vie. Détour par l'Italie », *Médecine/Sciences, 3*(35), 258-262.
- Malinowski-Charles, S. & Guite-Vernet, A. (2023, Dir.). *Apprivoiser la mort au XXIe siècle : enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales*. Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Mathieu-Nicot, F., Chassagne, A. Le Boul, D., Guirimand, F., Godard-Marceau, A., Bondier, M., Cretin, E. & Aubry, R. (2023). Euthanasia and assisted suicide requests of end-of-life patients hospitalised in palliative care units: A qualitative wording analysis study. *Medecine palliative, 22*(3), 119-126.
- Miledler, L., Vajda, C. & Wegscheider, T. (2015^o). Patient death in simulation-based medical education. *International Journal of Medical Education, 6*, 109–110.
- Montandon-Binet, C. & Montandon, (1993). *Savoir mourir*. Paris : L'Harmattan.
- Nonnis-Vigilante, S. (2013). Les soignants face aux politiques d'humanisation de la mort à l'hôpital. France, xix^e-xx^e siècles. In F. Schepens (dir.), *Les soignants et la mort* (pp. 105-117). Paris : Erès.
- Passeron, J-C & Revel, J. (2005). Penser par cas. Raisonner à partir de singularités, in *Penser par cas* (pp. 9-44) Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Peyrat-Apicella, D. (2021). Le parcours de la maladie grave : quand le cancer confronte à l'extrême [fiche 9], in Delphine Peyrat-Apicella & Alexandre Sinanian, *Situations extrêmes*. (pp. 97-106). Paris : Eds In Press.
- Peyrat-Apicella, D. & Gautier, S. (2020) *Psychologie et soins palliatifs*. Paris : Eds In Press.
- Peyrat-Apicella, D. & Sinanian, A. (2021) *Situations Extrêmes*. Paris : Édts In Press.
- Sagot, V. & Bonin, J. (2019). Apprendre à délibérer en soins palliatifs aujourd'hui. *Revue Education, Santé, Sociétés, 5*(2),149-164.
- Schepens, F. (2021). Travailler à signifier la mort, *JALMAV, 144*(1), 13-23.
- Smirdec, M. (2018). Impact des directives anticipées sur les facteurs influençant la prise de décision en réanimation, Impact of Advance Directives on factors involved in the decision-making in ICU, Facing Decision – ICU- Preliminary results. Thèse de doctorat en médecine, Université Clermont Auvergne.

- Smirdec, M. & Lautrette, A. et al. (2020). Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life-sustaining treatment, *Critical Care*, 24 (672).
- Spranzi, M. (2013). Décider et faire : le « savoir-comment-faire » entre sagesse pratique, habilité et éthique du care », *Implications philosophiques*, Tom II, *L'éthique dans tous les états*, p. 104-118.
- Spranzi, M. (2018). *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*. Paris : Mardaga.
- Tarrault, P. (2007). Puisqu'on va mourir, qu'y a-t-il après la mort ? Script intégral. In P. Tharrault, *Pratiquer le « débat-philo » à l'école* (pp. 151-160). Paris : Retz,
- Thievenaz, J. (2019). *Enquêter et apprendre au travail ; Approcher l'expérience avec John Dewey*. Clamecy : Raisons et passions.
- Tonioli, J., Beloni, P. & Zumstein-Shaha, M. (2022). La spiritualité : perspective de patients atteints d'un cancer hématologique nouvellement diagnostiqués et de leurs proches. Une étude qualitative exploratoire », *Recherche en soins infirmiers*, 1(148), 8-21.
- TROGNON, A. (2003). La logique interlocutoire. Un programme pour l'étude empirique des jeux de dialogue. *Questions de communication*, 4, 411-425.
- Verburgt, J. & Caron, R. (2019). Le soin aux disparus. Un voyage dans les coulisses des professionnels sur la scène de la mort. *Études sur la mort*, 151(1), 85-102.
- Vincent, C. (2023). *La mort à vivre. Quatorze récits intimes*. Paris : Seuil.
- Visentini, G. (2024). *Penser et écrire par cas en psychanalyse. L'invention freudienne d'un style de raisonnement*. Paris : presses universitaires de France.

Annexes du chapitre

Annexe 1 Les extraits

Extrait de discours du médecin oncologue. cf. § 3.1.2.

[EXTRAIT 2bis] LD 01:05:17 - Bah pour moi, je ça dépend aussi du patient parce que ce sont des des gens qui aiment à être seul, même pendant leur **souffrance**. Il aime pas les visites et il aime pas les proches. Laissez-moi tranquille avec ma **souffrance**, je suis mieux avec moi que de être... voilà. Je sais pas comment ne pleurer par les autres que voilà en quelle situation il est le pauvre et voilà. Et donc ce sont des gens qui préfèrent être seuls. Et alors, *mourir seul*, c'est quelque chose qu'il, je pense qu'il...C'est après leur volonté, ça le dérange pas, donc si la personne n'est pas... en **souffrance** parce qu'il est seul, parce qu'il n'est pas accompagné, pas de souci. Si ils sont des personnes qui disent Oh et si c'était ma fille, mon fils, je sais pas qui, mon époux, mon...comme ça à côté de moi. Et il est seul ou j'ai dit voilà. Il est parti seul. Puis il est parti seul, il est parti, pas bien, il est parti triste. Voilà si on peut dire comme ça. Mais sont des gens, c'est pour ça que j'ai dit c'est différent d'une personne à l'autre. Ce sont des des gens qui aiment pas être accompagnés, qui étaient seuls dans la...Je veux dire dans leur **souffrance** (...) elle sont des gens qui sont très dépendants de leur famille et et même parfois peinent avec des guillemets à partir parce qu'il attend encore quelqu'un de loin qui qu'il voit pour la dernière fois. On a eu pas mal de situations comme ça, assez étranges, comme des situations. Et qui sont...libérés, qui sont libérés, qui ont une partie, qui ont décédé juste après ben après 3-4 jours d'agonie parce qu'il attendait encore quelqu'un qui venait d'un pays étranger de loin...Voilà pour s'approcher de lui, 5 minutes après la sortie de la chambre de ce cette personne qui est arrivée enfin (...) donc ce sont des situations... Voilà qui font de passer au paranormal. Voilà(rires),

Volumétrie. Exemple d'un tour de parole de médecin en soins palliatifs cf. § 3.1.3

KLP 43 :29 - mmmh, c'était une situation très simple après y a plein de situations, ce qui est compliqué. C'est pas tant enfin, c'est pas tant finalement quand il y a des symptômes physiques qui sont réfractaires et où on sait bien que sur le plan médical et et c'est jamais nous. Enfin en plus le le fait que ce soit forcément discuté à plusieurs médecins, c'est quand même quelque chose qui est, qui est rassurant et qui est un peu un garde-fou. Mais si on sait bien que sur le plan médical on a aucune solution à proposer aux patients sur des symptômes physiques, à part mettre en place une sédation pour pouvoir...qui est la seule chose qui pourrait le le le soulager. C'est en tout cas les situations les plus simples, même si c'est jamais simple. Je trouve que ce qui est complexe. C'est quand la souffrance, elle est psychique. Quand c'est une souffrance existentielle sur des gens qui qui trouvent plus de sens

à leur vie et... et du coup je m'éloigne de la question de de l'hypocrisie mais quand c'est des gens qui enfin qui je je garde en tête, mais quand c'est des gens qui trouvent plus de sens à leur vie et qui ont pas et qui sont réellement en souffrance mais c'est c'est pas une maladie, la souffrance existentielle, enfin en tout cas y a pas de médicaments. Et dans ces cas-là, c'est difficile parce que finalement on demande une la sédation...parce que l'euthanasie et enfin c'est des gens souvent qui demandent l'euthanasie et à qui on dit bah non c'est c'est interdit, alors peut être que l'hypocrisie elle pourrait être à ce niveau-là et de se dire que bah oui finalement euh...euh ces gens, même si on sait qu'ils vont mourir, ils ont pas forcément un pronostic engagé dans les heures ou les jours qui viennent et ils peuvent encore vivre peut-être quelques semaines ou quelques mois et en même temps, il y a une bah une souffrance existentielle, mais qui est pas, je pense enfin qui est qui est pas forcément une maladie. Et qui, qui demande à ce qu'on, à ce qu'on à ce qu'on arrête ça, alors est-ce que c'est à la médecine de répondre à ça ? J'en sais rien, mais peut-être l'hypocrisie, elle pourrait être pour ces situations-là, où on sait que bah peut-être pour c'est patients là on peut finalement après des évaluations enfin, en général, sur sur ces situations-là, on demande des avis spécialisés psychiatriques. On organise des RCP ou des des des concertations avec les les les médecins qui prennent en charge les patients et on demande pas mal d'avis et finalement, si on n'arrive pas au bout du compte à trouver une solution pour arriver à à prendre en charge cette souffrance psychique, on pourrait éventuellement, pourquoi pas proposer une sédation proportionnée. Dont on sait très bien que, en fin de compte, elle va se transformer en sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de fait parce que euh...bah parce qu'on va, elle va pas être levée parce que les, ça va être discuté avec le patient et qu'il va pas le souhaiter et que puis on va augmenter les doses des médicaments pour maintenir le niveau de sédation. Et puis finalement ils vont finir par par décéder aussi parce qu'on va arrêter la nutrition et l'alimentation et l'hydratation. Du coup je sais plus, mais là peut-être la question de...en tout cas de qu'est-ce qu'on fait quand on fait ça ? elle se pose pour moi. Et je, je pense pas qu'on fasse un acte médical, enfin, enfin un acte médical que...On prend pas, oui, je la, la souffrance existentielle de je je c'est pas une maladie ou alors c'est une maladie qu'on attrape à la naissance, mais euh. Je sais pas si c'est à la médecine de de répondre à ça et l'hypocrisie elle est elle est elle serait, elle est peut-être là ouais, autant quand je quand on discute d'une sédation, de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès quand ça rentre dans le cadre et je trouve que la loi elle est quand même...plutôt bien fait et qu'on arrive à prendre en charge les patients comme le monsieur de tout à l'heure qui avait sa SLA et la demande d'arrêt de VNI et finalement, je pense que. Enfin, j'ai pas de problème avec ce qu'on a fait pour ce patient parce que je pense qu'on on...enfin, on l'a aidé je sais pas mais on a fait au mieux pour qu'il finisse sa vie comme lui il l'aurait souhaité le mieux p... enfin, dans les moins mauvaises conditions possibles...euh...Voilà. Et que finalement en fait, la sédation, on l'a mise en place pour le soulager. L'objectif, il est clair. Dans d'autres situations l'objectif, il est moins clair finalement, c'est l'objectif qui, je pense, pas enfin. Quand on arrive à à vraiment avoir un un objectif de savoir ce qu'on fait quand on met une place, en place une sédation et si on est sûr qu'on le fait pour soulager le patient et c'était le cas pour ce monsieur. J'ai enfin j'ai pas trop de problèmes avec ça et ça veut dire avant, il faut quand même enfin bien avoir pris soin de de bien évaluer la situation et de de de bien vérifier qui qui rentre dans le cadre et que tout est tout a été fait comme il faut, mais ça, pour moi c'est pas enfin, c'est pas, y a pas d'hypocrisie, c'est un arrêt de traitement. Enfin toute façon ce monsieur il aurait enfin il aurait dû être mort et il est maintenu en vie artificiellement par les progrès de la médecine donc voilà, on. L'objectif, c'est vraiment de le soulager. Après, sur les souffrances existentielles ou sur les des symptômes plus plus complexes. Ouais, si l'objectif il est pas forcément très clair de qu'est-ce qu'on fait quand on sédate quelqu'un ? Est ce que vraiment on le soulage ? ou.... ? et en même temps il et en même temps oui un peu parce que parce que la souffrance existentielle je sais pas si, même si c'est pas une maladie, c'est y a quand même une souffrance. Et comment soulager cette souffrance-là ? Euh, une souffrance des patients qui sont confrontés à, enfin, qui sont confrontées à leur à leur mort, qu'ils veulent pas. Voilà.

Annexe 2 Les exemplaires des formes avec déterminants

Exemplaires d'occurrences présentant la variété des déterminants précédent l'usage du mot souffrance cf. § 3.1.4.

Ø : C'est peut-être ce qui fait souffrance ; C'est vraiment savoir s'il y a eu souffrance.

Une : on peut pas faite taire **une souffrance** psychologique et morale et existentielle ; est alors évoquée **une souffrance** énorme, grande ; c'est le reflet d'**une souffrance** de la personne, de son entourage

La : la famille, enfin **la souffrance** de la famille de cette manière ; il a a c'est des gens qui sont **dans la souffrance** de la personne et et et que ; parfois je suis impuissante à soulager **la souffrance** des patients et à quel point je peux ; j'ai un autre message à délivrer que dans **la souffrance** quelque part on peut trouver le bonheur

Sa : mai je je comprenais que c'était motivé par **sa souffrance** hein et par le choc de l'annonce ; veut dire s'occuper d'une personne nier leur douleur **leur souffrance** morale aussi et dire moi je suis diplômée

Cette : prise en charge aussi finalement de la douleur et de **cette souffrance** qui peut arriver en fait ; beaucoup de soignants sont dans ne serait-ce que dans **cette souffrance** d'avoir à faire comme moi

En : et qui ont pas et qui sont réellement **en souffrance** mais c'est c'est c'est pas ; on peut pas laisser des équipes souffrir non plus **en souffrance** parce que ça marche pas

Sans : insupportable la femme elle était bien et elle était **sans souffrance** et tout notre ancien chef de service il

De : elle dure 2 minutes et qui y pas **de souffrance** associée on va pas forcément ; l'intention c'est beaucoup venu de **de souffrance** existentielle des patients qui demandaient un temps

Adj : on est obligé de subir des petits deuils ou une **certaine souffrance** pour comprendre les autres ; il était à la fois dans une grande, enfin une **grande souffrance** psychique sur le plan physique respiratoire

Avec : alors hormis vraiment problème majeur **avec souffrance** extrême bon là on fait

Annexe 3 Repérage automatisé pour l'enquête complémentaire

Repérage automatisé des 17 occurrences avec le logiciel Antconc cf. § 4.

CDA1	beaucoup plus à même de prendre la bonne décision / il est pas dans sa souffrance il est pas dans la	souffrance	physique et là il est plus en en situation de pouvoir décider de façon un peu plus adaptée // donc
CDA2	d'inconfort / le patient il est beaucoup plus à même de prendre la bonne décision / il est pas dans sa	souffrance	il est pas dans la <u>souffrance</u> physique et là il est plus en en situation de pouvoir décider de
CDA3	ça / le fait d'être en fin de vie pour moi c'est pas un il y a de la	souffrance	psychique bien sûr ça veut pas dire qu'on a besoin d'aller voir un psy c'est pas
CDA4	psy c'est pas la même chose J: ah oui MED ENT8 : et elle était effectivement elle était en gros	souffrance	mais je pense que elle a refusé systématiquement de voir la psychologue tout du long alors je pense qu'
CDA5	va les sédaté / enfin en bien sûr qu'on sédaté pas mais en fait en gros on va entraîner une	souffrance	parce que c'est ça peut pas être des directives anticipées ça peut pas être je veux ou je
CDA6	en fait / à être très je sais pas comment mais je suis pas maso mais je suis un peu en	souffrance //	c'est à dire que régulièrement je me demande j'ai beaucoup de questionnements et je me demande si
CDA7	tout prix qui disait qu'on ne faisait rien comme sa souffrance alors c'était la famille qui était en	souffrance	hein // qui voulait voir dormir qui et en fait on s'est retrouvé à vraiment avoir une famille très
CDA8	pas de souffrance majeure et une famille qui voulait tout prix qui disait qu'on ne faisait rien comme sa	souffrance	alors c'était la famille qui était en souffrance hein // qui voulait voir dormir qui et en fait on
CDA9	de souffrir sans qu'on puisse le savoir/ et du coup et qu'elle soit obligée de rester avec cette	souffrance	encore plus que le fait de pas pouvoir communiquer // et du coup moi je pense que je je me
CDA10	euthanasie qui rendent qui disent moi c'est fini vous m'endormez je vais terminer // parce que ils sont en	souffrance /	et que si on calme la douleur moi j'ai vu des patients qui disent bah maintenant je veux
CDA11	a des gens qui ont vécu des mutations en réa / qui ont vécu parfois des (*3) réanimations fait qui était véritable	souffrance	pour eux il y en a qui disait mais moi je veux plus revivre ça / je ne veux plus
CDA12	par exemple que la structure avait eu besoin de de contentionner et ça voilà moi régulièrement // je me sens en	souffrance	par rapport à mes valeurs mais après je trouve que ce qui fait du bien dans (*2) le soin palliatif
CDA13	est l'intentionnalité quand vous mettez en place un traitement qui a pour but de soulager la douleur ou une	souffrance	parfois il arrive que ça réduise la durée de vie voir que ça oui ça fasse mourir les gens
CDA14	parce que souffrir ça veut dire aussi psychologiquement / ouais donc je reprendrai avec elle dans système souffrir comprends aussi la	souffrance	psychologique qu'on serait là et que voilà la personne elle aurait un soutien l'accompagnement je veux pas
CDA15	à ce que les double effet vous prescrivez quelque chose dans le but de soulager une douleur ou toutefois en	souffrance	toutefois il y avait ce qu'on appelle le double effet c'est prévu par la loi mais ça
CDA16	qu'il ne voulait pas être sédaté parce que enfin il voulait pas il avait verbalisé il avait pas de	souffrance	majeure et une famille qui voulait tout prix qui disait qu'on ne faisait rien comme sa souffrance alors
CDA17	utilisé par certaines familles qui voilà parce qu'elles sont	souffrances	parce que elles ont du mal à quelqu'un

Annexe 4 Extrait du site <https://www.sfap.org/actualite/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie-le-cnasi-en-alerte>. Communiqué en première page du site

PROJET DE LOI SUR LA FIN DE VIE : LE CNASI EN ALERTE

Au nom du collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP, nous tenons à vous faire part de notre sidération, de notre consternation, de notre incompréhension et de notre déception suite à la sortie dans la presse du projet de loi sur la fin de vie présenté par Mme Agnès FIRMIN LE BODO. Projet de loi qui implique directement les infirmiers. Nous découvrons ce nouveau rôle qui nous est imposé alors que nous n'avons que très peu été sollicités en amont de la rédaction du projet et qu'à aucun moment notre implication dans le protocole de l'euthanasie ou du suicide assisté n'a été évoquée avec le Ministère de la Santé.

Pourquoi les soignants n'ont-ils pas été entendus par la ministre ?

Pourquoi n'a-t-elle pas pris en compte nos connaissances, nos compétences et notre expérience dans l'accompagnement au quotidien des patients en fin de vie ? C'est naturel, puisqu'elle ne nous a pas invités à la table des échanges alors que le projet de loi nous implique directement dans « l'aide médicale à mourir » puisque les termes suicide assisté et euthanasie ne sont pas assumés par Mme la ministre.

Nous infirmiers et infirmières, avons longtemps répondu présents malgré le manque de moyens, les conditions de travail dégradées, la course à la rentabilité. La pandémie de Covid nous a laissés épuisés, mais nous avons tenu bon et poursuivi nos soins dans des conditions identiques. Aujourd'hui, nombreux sont nos collègues qui quittent leur fonction. Nous sommes inquiets que la nouvelle loi entraîne une fuite accentuée des soignants et majorent la dégradation des prises en soin.

La loi demande aux infirmiers, de réaliser du « secourisme à l'envers », mais sous ce terme se cache ni plus ni moins que l'injonction d'achever les patients, de mettre fin à leur vie alors que notre formation nous amène à les accompagner, à être là jusqu'au bout, à leur prodiguer des soins, à les écouter, à les soulager. Nous souhaitons être entendus pour partager notre vécu de terrain, expliquer ce qu'est l'accompagnement en soins palliatifs que nous proposons car nous sommes en mesure de constater les impacts directs qu'une telle loi aura sur la prise en charge des patients, des hommes et des femmes atteints de maladies incurables, des hommes et des femmes vulnérables, qui ont besoin de soutien, de soins et de présence. Nous souhaitons pouvoir témoigner de ce qu'apporte la loi Claeys Leonetti de 2016 lorsqu'elle est connue et qu'il lui est donné les moyens d'être appliquée. Nous refusons d'être acteurs d'acte contraire à notre éthique du soin car « donner la mort, n'est pas un soin ».

Nous redisons nos souhaits de soins palliatifs accessibles à tous et sur tout le territoire.

Nous souhaitons que nos pairs et collaborateurs soient formés aux soins palliatifs. Nous souhaitons que la culture palliative soit une priorité dans les institutions de formations, dans les établissements de santé, médico-sociaux et au domicile.

Nous souhaitons avoir le temps, les moyens d'accompagner les patients, de prendre en charge leur fin de vie, leur entourage, leur douleur, leur souffrance, leur apporter une qualité de fin de vie telle qu'ils l'espèrent. La stratégie décennale parue dans la presse récemment n'évoque pas les moyens attribués aux actions proposées alors que les acteurs de terrain, toujours présents, sont en attente d'amélioration des conditions d'accompagnement des patients en soins palliatifs au quotidien. Car en tant que soignants, c'est tous les jours que nous sommes confrontés aux soins palliatifs, à la prise en charge des patients qui voient leur vie se terminer et nous souhaitons pouvoir leur apporter la présence, les compétences, les soins adaptés, le temps, l'accompagnement, le soutien, l'écoute, les échanges, dont ils ont besoin.

Nous refusons d'être associés à cette loi contraire à nos valeurs de soins, d'accompagnement et nous souhaitons le développement des soins palliatifs et leur accessibilité pour tous.

Le CNASI

Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers,